



**You have downloaded a document from
RE-BUS
repository of the University of Silesia in Katowice**

Title: Doświadczanie wsparcia społecznego przez rodziny z dzieckiem autystycznym

Author: Anida Szafrńska

Citation style: Szafrńska Anida. (2007). Doświadczanie wsparcia społecznego przez rodziny z dzieckiem autystycznym. Praca doktorska. Katowice : Uniwersytet Śląski

© Korzystanie z tego materiału jest możliwe zgodnie z właściwymi przepisami o dozwolonym użytku lub o innych wyjątkach przewidzianych w przepisach prawa, a korzystanie w szerszym zakresie wymaga uzyskania zgody uprawnionego.



UNIwersYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

Uniwersytet Śląski
Wydział Pedagogiki i Psychologii

ANIDA SZAFRAŃSKA

**DOŚWIADCZANIE WSPARCIA SPOŁECZNEGO
PRZEZ RODZINY Z DZIECKIEM AUTYSTYCZNYM**

Rozprawa doktorska
napisana pod kierunkiem
Prof. UŚ dr hab. Anny Nowak

Katowice 2007

Spis treści

Wstęp	1
I Autyzm w świetle literatury przedmiotu	
1. Pojęcie i definicje autyzmu	4
2. Diagnozowanie autyzmu wczesnodziecięcego	12
3. Przyczyny autyzmu – analiza wybranych koncepcji	15
4. Epidemiologia autyzmu	19
5. Rodzina dziecka z autyzmem	22
6. Prawa osób z autyzmem i ich rodzin	29
6.1 Prawa osób z autyzmem i ich rodzin w zakresie pomocy społecznej	30
6.2 Prawa dzieci i młodzieży z autyzmem w zakresie edukacji i opieki zdrowotnej	32
6.3 Podstawy prawne wspomagania rodzin wychowujących dzieci z autyzmem	35
II Problematyka wsparcia społecznego. Rodzina jako podmiot działań pomocowych	
1. Wsparcie społeczne – problemy definicyjne	38
2. Wsparcie społeczne rodziny dziecka niepełnosprawnego	46
3. Instytucjonalne i pozainstytucjonalne formy wsparcia społecznego dzieci i młodzieży z autyzmem oraz ich rodzin	53
III Metodologia badań własnych	
1. Założenia metodologiczne badań	63
2. Cel, przedmiot i zakres badań	65
3. Metody badań	68
4. Techniki i narzędzia badań	70
5. Teren badań. Dobór próby badawczej	74

IV Doświadczanie wsparcia społecznego przez rodziny z dzieckiem autystycznym w świetle badań własnych

1.	Analiza indywidualnych przypadków	76
2.	Podsumowanie analizy indywidualnych przypadków	262
3.	Możliwości społecznego wsparcia rodzin z dzieckiem autystycznym na terenie wybranych miast województwa śląskiego	278
3.1	Analiza treści wywiadów z profesjonalistami	278
3.2	Formy wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym	286
	Zakończenie	292
	Bibliografia	294
	Spis tabel	300
	Aneksy	301

Wstęp

Autyzm oraz pokrewne zaburzenia rozwoju w bezpośredni sposób dotyczą w Polsce według szacunków prowadzonych przez Fundację SYNAPSIS około 20 tysięcy dzieci do 18 i młodzieży do 24 roku życia oraz co najmniej takiej samej liczby dorosłych. Razem z rodzinami równie ciężko dotkniętymi skutkami autyzmu problem dotyczy bardzo dużej liczby osób.¹

W marcu 2001 roku ukazał się Raport 2000 opracowany przez Porozumienie Organizacji Pozarządowych Pracujących na Rzecz Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem i z Pokrewnymi Zaburzeniami oraz ich Rodzin² a w 2004 Raport o sytuacji dorosłych osób z autyzmem.³ Zgromadzone dane świadczyły jak bardzo zaniedbana jest ta grupa społeczna, jednocześnie wskazywały na konieczność podjęcia natychmiastowych działań w celu poprawy sytuacji w obszarze pomocy społecznej, opieki zdrowotnej oraz dostępu do edukacji, rehabilitacji i zatrudnienia.

Formalnie dzieci i osoby dorosłe z autyzmem mają szeroko zagwarantowane prawa: jako obywatele, jako dzieci, jako osoby niepełnosprawne.

Każde dziecko w Polsce, również dziecko z autyzmem, ma prawo do nauki, wychowania, opieki odpowiednich do wieku i poziomu rozwoju. Gwarantuje mu to Konstytucja RP oraz Konwencja o Prawach Dziecka, na które to akty prawne powołuje się we wstępie Ustawa o systemie oświaty.⁴ W praktyce prawa te nie są w pełni respektowane. Powszechnie jest umieszczanie dzieci i młodzieży autystycznej w szkołach specjalnych dla dzieci z upośledzeniem umysłowym, gdzie zarówno programy, metody, organizacja pracy, liczebność klas oraz ilość nauczycieli nie są dostosowane do specyficznych potrzeb i możliwości dziecka. Pilnego rozwiązania wymaga również system wczesnej interwencji, który zakłada wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego od wykrycia niepełnosprawności do rozpoczęcia nauki szkolnej połączone z terapią i wspomaganiem rodziny. Stan zaspokojenia potrzeb w zakresie usług medycznych, rehabilitacji i pomocy społecznej również budzi poważne zastrzeżenia. W ramach podstawowej opieki medycznej ta grupa osób korzysta z ogólnie dostępnych placówek, co z uwagi na specyfikę funkcjonowania osoby autystycznej, może być źródłem silnego stresu dla niej, jej opiekunów, personelu medycznego. Szczególnie niekorzystnie przedstawia się stan pomocy społecznej, a zwłaszcza organizacja takich form wsparcia jak specjalistyczne usługi opiekuńcze oraz asystent osoby niepełnosprawnej.

Na terenie województwa śląskiego sytuacja dzieci i osób dorosłych z autyzmem jest szczególnie zła. Nie dysponujemy specjalistyczną placówką, która wzorem innych wiodących ośrodków, zapewniałaby kompleksową pomoc dzieciom i dorosłym osobom z autyzmem oraz ich rodzinom. Poważnym problemem jest brak dokładnych danych na temat skali zjawiska w kraju oraz na terenie województwa śląskiego, co może utrudniać podejmowanie działań pomocowych.

¹ Rajner A., Wygnańska J., Rzecznictwo, Warszawa 2004, Fundacja SYNAPSIS, s. 160.

² Raport 2000. Ocena stanu pomocy dzieciom i osobom dorosłym z autyzmem oraz ich rodzinom w Polsce, „Światło i Cienie” 2001 nr 3.

³ Sytuacja dorosłych osób z autyzmem. Raport 2004, Warszawa 2004, Fundacja SYNAPSIS.

⁴ Ustawa z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty. (Dz. U. 1991r. nr 67, poz. 329, późn. zmiany).

Szczególnie niepokojący jest brak placówek dla dorosłych osób z autyzmem, które zabezpieczałyby godne życie. Dodatkowo wiele organizacji pozarządowych zajmujących się prowadzeniem placówek dla dzieci przeżywa poważne trudności finansowe. Pogarszająca się sytuacja ekonomiczna mieszkańców Śląska niesie za sobą pogorszenie się stanu opieki oraz pogorszenie sytuacji materialnej rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

Pojawiają się również pozytywne zjawiska, wśród których można wymienić wzrost zainteresowania tematyką, większą aktywność stowarzyszeń i organizacji pozarządowych, rozwój rzecznictwa praw osób z autyzmem, powstanie komputerowego systemu monitorowania stanu opieki nad dziećmi i osobami dorosłymi z autyzmem. Wyrazem większego zainteresowania potrzebami osób autystycznych jest opracowanie w 1998 roku przez zespół ekspertów Fundacji SYNAPSIS „Docelowego systemu pomocy dzieciom i osobom dorosłym z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami rozwojowymi (z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi) oraz ich rodzinom.”⁵ Założenia projektu ukazały się 15 października 2006 roku. Szczególnym aktem prawnym jest Deklaracja Praw Osób z Autyzmem przyjęta przez Parlament Europejski 9 maja 1996 roku i podpisana przez 331 członków tego Parlamentu. W Polsce działa Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu, która powstała w grudniu 2001 roku. Z Grupą współpracuje Porozumienie Autyzm – Polska, skupiające ponad czterdzieści organizacji pozarządowych zajmujących się autyzmem na terenie całego kraju.

Problematyka autyzmu dziecięcego oraz pomocy i wsparcia udzielanego tej grupie jest jeszcze mało znana. Bardzo słabo zorganizowana i usystematyzowana jest również pomoc dzieciom, osobom dorosłym oraz ich rodzinom.

Autyzm jako jedno z najpoważniejszych zaburzeń rozwoju dziecka dotyka całej rodziny, której życie wcześniej czy później zostaje podporządkowane niepełnosprawnemu dziecku. Sytuacja rodziców dzieci z autyzmem jest szczególnie trudna. Składa się na to wiele specyficznych problemów. Wśród nich wymienia się brak możliwości porozumiewania się z dzieckiem i wykształcenia prawidłowych więzi między dzieckiem a pozostałymi członkami rodziny, nieharmonijny przebieg rozwoju dziecka, gdzie okresy poprawy przeplatają się ze stagnacją i regresem. Czynnikiem w istotny sposób dezorganizującym życie rodziny są trudne zachowania dziecka. Niebezpieczne dla jednostki i otoczenia oraz sprzeczne z ogólnie przyjętymi normami społecznymi zachowania powodują, że dziecko, które je przejawia jest odrzucane przez społeczeństwo. Brak zrozumienia dla „inności” dziecka ze strony znajomych, sąsiadów, członków dalszej rodziny powodują wycofywanie się rodziców z kontaktów z ludźmi. Bardzo częstym zjawiskiem jest syndrom wypalenia sił charakteryzujący się poczuciem braku energii, rezygnacją, a w sytuacjach skrajnych całkowitym wyczerpaniem.

Opieka nad dzieckiem autystycznym jest wyzwaniem dla całej rodziny. Nie ulega wątpliwości, że aby podołać licznym obciążeniom rodzice potrzebują wsparcia dla siebie i dla swoich

⁵ Rajner A., Wroniszewski M., (red.), Skutecznie i profesjonalnie, Warszawa 2002, Fundacja SYNAPSIS, s. 325 -335.

dzieci. Poglądy naukowców na rolę rodziców w procesie opieki i wychowania dziecka autystycznego przeszły swoistą ewolucję od całkowitego izolowania dziecka od rodziców poprzez stopniowe dostrzeganie ich roli w rehabilitacji do całkowitego skoncentrowania się na rodzinie, jej potrzebach i możliwościach. W takim podejściu podmiotem pomocy jest rodzina, która potrzebuje wsparcia i umocnienia.

Podjęty przeze mnie temat jest wyrazem wieloletniego zainteresowania problematyką autyzmu. Często miałam okazję rozmawiać z rodzicami dzieci z tym rodzajem niepełnosprawności. Poznałam rodziny, które nie potrafiły wyrwać się z poczucia beznadziejności, wycofały się z życia społecznego, ograniczyły kontakty do najbliższych członków rodziny i takie, które odnalazły sens swojego istnienia, są aktywne, podejmują działania na rzecz poprawy sytuacji swojej, swoich bliskich, działają w różnych organizacjach. Obserwacja skrajnie różnych postaw rodziców wobec podobnych problemów była przyczyną wykrystalizowania się i wyboru tematyki badawczej.

Zagadnienia wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym są obszarem mało znanym i słabo zbadanym. Podjęty temat jest wyrazem zwiększonego zainteresowania środowisk naukowych rodziną dziecka niepełnosprawnego i jednocześnie nawiązuje do tendencji, w myśl której to rodzina jest podmiotem pomocy i wsparcia społecznego a nie wyłącznie dziecko. W podejściu skoncentrowanym na rodzinie wszelkie działania interwencyjne cechuje indywidualizacja a ich celem jest wspieranie i wzmacnianie rodziny w wypełnianiu swojej roli.

Aby zgłębić zjawisko wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym przeprowadziłam badania jakościowe, ponieważ przedmiotem moich zainteresowań są indywidualne doznania osób, ich doświadczenia i przeżycia.

Praca składa się z czterech części.

Rozdział pierwszy poświęciłam charakterystyce autyzmu na podstawie literatury przedmiotu. W rozdziale omówiłam również problemy związane z funkcjonowaniem rodzin z dzieckiem autystycznym oraz prawa tej grupy społecznej w zakresie pomocy społecznej edukacji, opieki zdrowotnej.

W rozdziale drugim przedstawiłam problematykę wsparcia społecznego oraz zagadnienia związane z pomocą rodzinie dziecka z autyzmem.

W rozdziale trzecim omówiłam przedmiot, cele, problematykę i metody badań własnych. Na rozdział ten składa się również uzasadnienie orientacji metodologicznej.

Rozdział czwarty jest empiryczną częścią pracy i zawiera analizę indywidualnych przypadków, podsumowania oraz zagadnienia związane z możliwościami wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym.

W zakończeniu zaprezentowałam syntezę uzyskanych wyników badań, określiłam również wnioski dla praktyki pedagogicznej.

Rozdział I

Autyzm w świetle literatury przedmiotu

1. Pojęcie i definicje autyzmu

Autyzm; autismus: termin wprowadzony przez Szwajcara Eugeniusza Bleulera. Jest to odwrócenie się od świata zewnętrznego, przewaga życia wewnętrznego. Miał to być jeden z objawów pierwszego rzędu w schizofrenii, jednocześnie skutek lub składowa rozszczepienia schizofrenicznego.⁶ Termin *autyzm wczesnodziecięcy* (early infantile autism) został wprowadzony przez Leo Kanner. W 1943 roku na łamach amerykańskiego czasopisma lekarskiego „The Nervous Child” ukazał się obszerny artykuł pt. „Autistic Disturbances of Affective Contact” (zaburzenia autystyczne kontaktu afektywnego).⁷ W artykule tym został zawarty opis jedenaściorga dzieci, które przejawiały charakterystyczne cechy zachowania i reagowania. L. Kanner wyróżnił je, określił jako zespół i ustalił kryteria rozpoznania. Zauważył, że główną cechą wyróżniającą była izolacja społeczna i z tej też przyczyny zaproponował termin „autyzm” (z greckiego autos – skierowany do siebie). Autorem drugiej rozprawy poruszającej problematykę tego zaburzenia jest Austriak Hans Asperger. Jego praca „Die autistischen Psychopathen im Kindesalter” ukazała się w 1944 roku. W publikacji tej zawarł opis zachowania chłopców o specyficznych problemach społecznych, do których zaliczył: brak kontaktu wzrokowego, ubogą ekspresję mimiczną i gestykulację, występowanie stereotypowych ruchów, posługiwanie się językiem, który nie służy komunikacji, występowanie wąskich obszarów zainteresowań i dobrą pamięć.⁸ Niestety jego obserwacje nie znalazły zainteresowania w Europie ani w Stanach Zjednoczonych aż do lat osiemdziesiątych. Wiedzę na temat zaburzeń opisanych przez Aspergera spopularyzowali Lorna Wing, która po raz pierwszy, w 1981 roku, użyła terminu Asperger’s Syndrom oraz Tonny Attwood, autor książki dla specjalistów i rodziców.

W literaturze na temat autyzmu spotykamy wiele definicji tego zaburzenia. Analiza ich pozwala stwierdzić, że mają one charakter zarówno teoretyczny jak i praktyczny, ze szczególnym uwzględnieniem problemu diagnozy dziecka autystycznego. W piśmiennictwie najbardziej rozpowszechnione są definicje o charakterze symptomatologicznym, przedstawiające listę charakterystycznych dla danego zjawiska objawów. Ten model definiowania autyzmu obejmuje również definicje, które w większym lub mniejszym stopniu odwołują się do etiologii tego zaburzenia. Rozpowszechniony jest również porównawczy model definiowania autyzmu, w którym zestawia się i porównuje zaburzenia występujące w chorobach i różnych stanach rozwojowych.⁹

⁶ Pużyński S. (red.), Leksykon Psychiatrii, Warszawa 1993, ZWL, s. 37.

⁷ Romen A., Autyzm, Gdańsk 1996, Wydawnictwo Granit, s. 27.

⁸ Asperger H., Psychopatia autystyczna okresu dzieciństwa, w: Frith U. (red.), Autyzm i zespół Aspergera, Warszawa 2005, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 84 - 113.

⁹ Błęszyński J., Próby zestawienia definicji autyzmu na podstawie doniesień z różnych dziedzin nauk, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, 1998 t. 9, s. 15-16.

Model symptomatologiczny.

Pierwszego opisu charakterystycznych objawów autyzmu a tym samym pierwszego opracowania definicji dokonał L Kanner.¹⁰

- Głęboki brak kontaktu emocjonalnego z innymi ludźmi, głębokie autystyczne samotnictwo.
- Pełne niepokoju, obsesyjne pragnienie zachowania niezmienności.
- Fascynacja przedmiotami, którymi dziecko umiejętnie się posługuje dzięki ruchom precyzyjnym.
- Autyzm jako rodzaj mowy, którego celem nie wydaje się komunikacja międzyludzka.
- Zachowanie inteligentnej i myślącej fizjonomii oraz duży potencjał poznawczy, ujawniający się niezwykłą sprawnością pamięci u tych osób, które potrafią mówić, a w przypadku dzieci niemych umiejętnościami w wykonywaniu testów, szczególnie tablic Seguina.

Przy czym dwa pierwsze kryteria, autystyczna samotność i pragnienie niezmienności są tymi symptomami, bez których nie może być postawione rozpoznanie autyzmu wczesnodziecięcego. Termin autyzm wczesnodziecięcy zawiera również bardzo ważną wskazówkę dotyczącą wystąpienia symptomów we wczesnym okresie rozwoju dziecka.

Definicję opartą na symptomach przedstawił również Hans Asperger. Opisał on dzieci, które miały klasyczne objawy autyzmu we wczesnym dzieciństwie, ale charakteryzowały się dość dobrym rozwojem mowy i procesów poznawczych, wskazywał także na ich kreatywność oraz oryginalność. Lorna Wing jako specyficzne objawy syndromu Aspergera uznała:¹¹

- brak stanowczości,
- naiwność, nieodpowiednie, jednostronne zachowanie się,
- brak lub mała zdolność do nawiązywania przyjaźni,
- pedantyczna mowa, z powtórzeniami,
- uboga niewerbalna komunikacja,
- intensywna koncentracja na danych przedmiotach,
- niezdarność i zaburzona koordynacja ruchów oraz nierówna asymetryczna postawa.

Zasadniczy wpływ na skategoryzowanie definicji autyzmu miały badania M. Ruttera. Przedstawił on bardziej ogólny opis autyzmu. W swojej definicji podkreślił wczesne ujawnienie się zaburzenia, do 33 miesiąca życia, wyrażające się nietypowym rozwojem społecznym i kontaktami społecznymi oraz dążenie do niezmienności. E.R. Ritvo podkreślał natomiast anormalne cechy percepcji oraz nierównomierny rozwój.¹²

¹⁰ Podaję za Wing L., Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner, w: Frith U. (red.), Autyzm i zespół Aspergera, ... op. cit. s. 115 – 117.

¹¹ Maciarz A., Biadasiewicz M., Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera, Kraków 2000, Wydawnictwo Impuls, s. 12-13.

¹² Konstantareas M., Blackstocks E., Webster Ch., Autyzm, Warszawa 1992, KTA, s. 27 – 31.

Symptomatologiczny model definicji stał się podstawą opisów diagnostycznych zawartych w dwóch największych systemach klasyfikacyjnych, tj. Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (International Classification of Diseases – ICD) Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) oraz Diagnostyczno - Statystycznym Podręczniku Zaburzeń Psychiczych (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM) Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (American Psychiatric Association – APA). Usytuowanie autyzmu na tle innych zaburzeń, w obu klasyfikacjach, na przestrzeni lat uległo zmianom. W DSM – 1 z 1952 roku i DSM – 2 z 1968 roku autyzm włączony był do grupy psychoz dziecięcych. Podobnie w klasyfikacji ICD – 8 z 1967 roku uwzględniono tylko autyzm wczesnodziecięcy, który uznawano za nietypową formę schizofrenii. W późniejszej klasyfikacji ICD - 9 autyzm mieścił się w grupie psychoz dziecięcych. Dopiero w kolejnej edycji DSM, tzw. DSM – III z 1980 roku autyzm znalazł się w grupie rozległych, całościowych zaburzeń rozwojowych. W DSM – III – R z 1987 roku autyzm został wyodrębniony jako oddzielna kategoria z grupy pozostałych rozległych zaburzeń rozwojowych. W klasyfikacji tej objawy autyzmu wczesnodziecięcego zostały ujęte w trzy grupy:

- A. Jakościowe zaburzenie naprzemiennych interakcji społecznych.
- B. Jakościowe zaburzenie werbalnej i pozawerbalnej komunikacji, aktywności opartej na wyobraźni.
- C. Znacznie ograniczony repertuar aktywności i zainteresowań.

W dodatkowym punkcie D określony jest czas wystąpienia symptomów w okresie niemowlęcym lub we wczesnym dzieciństwie.¹³

Aktualnie wykorzystywane systemy klasyfikacyjne DSM – IV z 1994 roku i ICD – 10 z 1993 są do siebie najbardziej zbliżone.

Obszernego opisu zaburzeń autystycznych w systemie objawowym dokonała Lorna Wing, która sformułowała tzw. triadę zaburzeń. U osób cierpiących na zaburzenia autystyczne (Autistic Spectrum Disorders) występuje upośledzenie w zakresie interakcji społecznych, komunikacji i wyobraźni.¹⁴ L. Wing i J. Goud obserwując dzieci i młodzieży pod kątem problemów w sferze interakcji społecznych wyodrębniły trzy podgrupy osób autystycznych. Najliczniejszą grupą są osoby powściągliwe, pełne rezerwy, drugą stanowią osoby pasywne, do trzeciej grupy należą osoby aktywne w specyficzny sposób. Prizant i Schuler scharakteryzowali osoby autystyczne w tych grupach:¹⁵

- osoby powściągliwe, pełne rezerwy - są powściągliwe i obojętne w większości sytuacji, z wyjątkiem tych, które zaspokajają ich specyficzne potrzeby, wykazują małe zainteresowanie społecznymi aspektami kontaktu, charakterystyczne są nikłe oznaki uczestniczenia w werbalnych lub niewerbalnych interakcjach, rzadkie oznaki współuczestniczenia w jakiejś

¹³ Klasyfikacja dziecięcych i młodzieżowych chorób psychicznych według DSM – III – R, Warszawa 1992, Fundacja SYNAPSIS, s. 6 – 8.

¹⁴ Dijkxhoorn Y., Czym jest autyzm?, w: Wroniszewska M. (red.), Autyzm. Zasady dobrej praktyki w zapobieganiu przemocy, Warszawa 2003, Fundacja SYNAPSIS, s. 14.

¹⁵ Podaję za Pisula E., Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia, Warszawa 2001, PWN, s. 36 – 40.

aktywności, słaby kontakt wzrokowy i aktywne unikanie patrzenia w oczy, możliwość występowania powtarzalnych stereotypowych zachowań, nieuświadamianie sobie zmian w otoczeniu, deficyty poznawcze;

- osoby pasywne – nie inicjują kontaktów społecznych ale akceptują je w sposób bierny, odczuwają małą przyjemność z kontaktów społecznych, większość z nich posiada zdolność do komunikowania się werbalnego i niewerbalnego, charakterystyczne jest częstsze występowanie echolalii bezpośredniej niż opóźnionej oraz zróżnicowany stopień deficytów poznawczych;
- osoby aktywne, specyficzne w kontakcie – spontanicznie nawiązują kontakty społeczne, które mogą przybierać dziwaczne formy, interakcja może służyć komunikowaniu się lub nie, osoby te są zainteresowane raczej rutynowym przebiegiem interakcji niż jej treścią, prezentują powtarzane, idiosynkratyczne wzorce zachowań, charakterystyczne jest występowanie echolalia bezpośredniej i opóźnionej, niektóre z tych dzieci mogą być świadome reakcji innych osób.

Przynależność do określonej grupy nie jest stała i może ulegać zmianie. Dynamika rozwoju każdego dziecka uwarunkowana wieloma czynnikami sprawia, że dziecko powściągliwe, aktywnie unikające kontaktu może, np. w okresie dojrzewania, zacząć je akceptować i odwrotnie.¹⁶

M. B. Pecyna wymienia trzy kategorie syndromów autyzmu dziecięcego i w ich obrębie po kilka symptomów:¹⁷

- a) Jakościowe zaburzenie stosunków społecznych manifestujące się, przez co najmniej dwa objawy:
 - znaczne zaburzenie zachowania się dziecka przejawiające się w kontaktach bezsłownych,
 - brak kontaktów rówieśniczych,
 - niewykształcenie potrzeby poszukiwania okazji do dzielenia radości, zainteresowań lub osiągnięć z innymi ludźmi,
 - brak społecznej lub emocjonalnej wzajemności.
- b) Jakościowe zaburzenia komunikacji w kontaktach z ludźmi manifestujące się przez co najmniej jeden z objawów:
 - opóźniona lub niewykształcona mowa,
 - stereotypowe i powtarzane wyrazy (echolalie),
 - brak zróżnicowanej, spontanicznej ekspozycji językowej właściwej dla danego poziomu rozwoju.
- c) Ograniczone i stereotypowe wzorce zachowania manifestujące się przez przynajmniej jeden z następujących objawów:

¹⁶ Tamże, s. 41.

¹⁷ Pecyna M.B., Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka w świetle psychologii klinicznej, Warszawa 1998, WSiP, s. 143-144

- powtarzanie jednego lub kilku stereotypowych ograniczonych wzorów zainteresowań, które zarówno podmiotowo, jak i przedmiotowo odbiegają od przyjętej normy dla danego wieku rozwojowego,
- sztywne przywiązanie do specyficznych, niefunkcjonalnych zwyczajów lub rytuałów w zachowaniu,
- stereotypowe i powtarzane manieryzmy ruchowe,
- uporczywe zajmowanie się przedmiotami, np. tylko zabawkami.

W objawowym modelu definicji znajdują się takie, które obok symptomów eksponują etiologię zaburzeń autystycznych.

J. Kruk – Lasocka istotę autyzmu ujmuje jako „... zespół poważnych zaburzeń rozwojowych dziecka manifestujący się do 30 miesiąca życia, związanych z wrodzonymi dysfunkcjami układu nerwowego”.¹⁸

H. Olechnowicz do objawów autyzmu zalicza bierne lub czynne odcinanie się od świata zewnętrznego oraz koncentrowanie się na doznaniach mieszczących się w obrębie własnego ciała. Akcentuje fizjologiczne podłoże zaburzeń autystycznych, przejawiające się upośledzeniem reaktywności wzroku i słuchu, brakiem zabaw twórczych, aktywnością stereotypową, która wobec upośledzenia zachowań celowych służy rozładowaniu energii życiowej.¹⁹

Zagadnieniem autyzmu zajmował się również G. Nissen, który wyróżnił cztery rodzaje zespołów autystycznych: zespół Kanner’a, zespół Asperger’a, autyzm somatogeny, autyzm psychogeny. Podłożem wszystkich zespołów autystycznych jest genetycznie uwarunkowany „czynnik autyzmu”, a w ich powstawaniu w równym stopniu uczestniczą czynniki dziedziczne, zmiany organiczne w mózgu, niekiedy również czynniki psychodynamiczne. Autyzm somatogeny jest uwarunkowany dyskretnymi uszkodzeniami organicznymi, natomiast autyzm psychogeny może powstać w wyniku działania niekorzystnych czynników środowiskowych, np. wczesnej i długotrwałej rozłąki z matką. Do wspólnych cech wszystkich zespołów autystycznych zalicza:²⁰

- bardzo niewielką potrzebę kontaktów społecznych,
- zaburzenie rozwoju mowy z echolalią i nieprawidłowym używaniem zaimków osobowych,
- czynności przymusowe, wyrażające się stereotypowo powtarzającymi się ruchami.

G. Victor zalicza autyzm do rozległych zaburzeń rozwoju. Uważa, że jest to zespół symptomów, które wspólnie wyznaczają upośledzenie w pewnych obszarach funkcjonowania. Traktuje autyzm jako ogólne przystosowanie, lub ogólną organizację oddziałującą na wszystkie ważne aspekty życia. Na adaptację tą, znaną pod nazwą autyzmu składają się zwykłe zachowania, występujące u dzieci

¹⁸ Kruk - Lasocka J., Pedagogika dzieci z autyzmem i zespołami psychozopodobnymi, w: Dykcik W. (red.), Pedagogika specjalna, Poznań 1997, Wydawnictwo UAM, s. 246.

¹⁹ Olechnowicz H., Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje, Warszawa 2004, WSiP, s.10 – 53.

²⁰ Dąbrowski S., Jaroszyński J. Pużyński S., Psychiatria, t 1, Warszawa 1987, PZWL, s. 366 – 367.

nieautystycznych, które są niezwykle z powodu swej uporczywości, synchronizacji, częstości i sztywności. Uważa, że w miarę rozwoju dziecka każda nowa umiejętność może przybrać autystyczną formę i każde nowe doświadczenie może zostać włączone w ramy autystycznych działań.²¹

Podobny pogląd wyraża K. Leśniewska, która definiuje autyzm jako rozległe zaburzenie rozwoju oddziałujące na całość funkcjonowania dziecka. Jest to zespół zaburzeń w sferze zachowań społecznych i w sferze poznawczej, które rzutują na zdolności myślowe, percepcję oraz interakcyjną płaszczyznę rozwoju społecznego.²²

H. Jaklewicz traktuje autyzm jako zaburzenie rozwojowe, które ujawnia się w ciągu trzech pierwszych lat życia. Objawy dotyczą zaburzeń w sferze funkcjonowania społecznego. Osiowym objawem autyzmu jest wycofanie się z kontaktów społecznych, co warunkuje powstanie kolejnych objawów zespołu. Autorka wyróżnia wczesną i późną postać autyzmu. We wczesnej postaci nieprawidłowe reakcje dziecka na kontakt ze światem zewnętrznym ujawniają się bardzo wcześnie, już w okresie noworodkowym, natomiast w postaci późnej zaburzenia pojawiają się po 12 miesiącu życia dziecka i są poprzedzone okresem prawidłowego rozwoju. Charakteryzując autyzm H. Jaklewicz wskazuje również na etiologię tego zaburzenia zaznaczając, że jest on wynikiem działania czynnika swoistego - osobniczego i czynników nieswoistych – pochodzenia zewnętrznego.²³

Wśród definicji symptomatologicznych charakteryzujących jednocześnie szeroko podłoże etiologiczne jest definicja T. Gałkowskiego. Opisuje autyzm jako wieloczynnikowy zespół różnorodnych zaburzeń odznaczający się trudnościami w nawiązywaniu przez dziecko kontaktów afektywnych z otoczeniem. Wśród przyczyn wymienia m.in. czynniki metaboliczne, genetyczne, uszkodzenia okołoporodowe, których patologiczne działanie prowadzi do poważnych uszkodzeń głębokich struktur mózgu odpowiedzialnych za prawidłowe reagowanie i stan gotowości wchodzenia w kontakty z otoczeniem.²⁴ Dokonany przez T. Gałkowskiego opis wyróżnia się na tle innych definicji, gdyż zawiera bardzo ważną informację wskazującą na autyzm jako zaburzenie, które wymaga wczesnej, systematycznie prowadzonej interwencji wychowawczej.²⁵ Definicją, która podkreśla znaczenie zarówno czynników organicznych jak i środowiskowych w powstaniu autyzmu jest definicja Z. Kułakowskiej – Weiss. Autorka rozumie autyzm jako „zespół kliniczny o symptomatologii zachowania z objawami uszkodzenia mózgu, o cechach ewolutywnych, mający związek z cechami otoczenia”.²⁶

²¹ Victor G., Zagadka autyzmu, w: Kruk – Lasocka J. (red.), Z problematyki autyzmu, Prace Pedagogiczne CIV, Wrocław 1994, s. 25.

²² Leśniewska K., Geneza autyzmu wczesnodziecięcego. Wybrane teorie, „Wychowanie na co dzień” 1998 nr 2, s.30.

²³ Jaklewicz H., Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza, przebieg, leczenie, Gdańsk 1993, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, s. 26.

²⁴ Gałkowski T., Autyzm, w: Gałkowski T., Kiwerski J. (red.), Encyklopedyczny Słownik Rehabilitacji, Warszawa 1986, PZWL, s. 28.

²⁵ Tamże, s. 28.

²⁶ Kruk – Lasocka J., Diagnozowanie autyzmu – primum non nocere, w: Dykcik W. (red.), Autyzm. Kontrowersje i wyzwania, Poznań 1994, Wydawnictwo Eruditius, s. 29 – 30.

Model porównawczy.

Porównawczy model opisu ujmuje cechy różnicujące autyzm od innych zaburzeń rozwojowych. W tym podejściu akcentuje się różnice a pomija etiologię charakteryzowanych zaburzeń.²⁷ W diagnostyce różnicowej autyzmu wczesodziecięcego brane są pod uwagę schizofrenia dziecięca, opóźnienie i upośledzenie rozwoju umysłowego, dysfazje rozwojowe i defekty zmysłowe takie jak głuchota i niedosłuch.

Autyzm dziecięcy jako osobna kategoria diagnostyczna budził wiele kontrowersji. H. Asperger uważał, że „... osobowość autystyczna nie jest ani biologicznie, ani genetycznie powiązana ze schizofrenią”²⁸ Poglądy H. Aspergera i L. Kanner’a są w tej kwestii identyczne.²⁹ B. Rimland dokonał rozróżnienia cech autyzmu i schizofrenii. Jako charakterystyczne dla schizofrenii wymienił: liczne dolegliwości i słabe zdrowie, często patologiczny zapis EEG, zmienność w dążeniach, występowanie halucynacji, niski poziom sprawności fizycznej, zwykle prawidłowy rozwój językowy zakłócony dopiero w późniejszym okresie życia, wysoki wskaźnik występowania psychoz w rodzinie.³⁰ W piśmiennictwie polskim podobnego rozróżnienia dokonał T. Gałkowski.³¹

Różnice między autyzmem a schizofrenią opisała również J. Kruk - Lasocka. Porównała charakterystyczne cechy obu zaburzeń w następujących obszarach: percepcja, mowa, emocje, myślenie, zachowania społeczne, czas wystąpienia pierwszych objawów. Wnikliwa obserwacja zachowania dziecka schizofrenicznego pozwala wyróżnić takie cechy charakterystyczne jak:³²

- w zakresie percepcji: urojenia wzrokowe, słuchowe, dotykowe, zaburzenia mowy;
- w zakresie mowy: wraz z postępem choroby utrata do mowy lub wzmożony pęd do mówienia jednak mowa „dziwaczna”, nie nawiązująca do rzeczywistości;
- w zakresie emocji: płaskość afektów, odosobnienie uczuciowe, lękowe rozstrojenie z powodu myśli urojeniowych, stany niepokoju, podniecenia, apatii i obojętności;
- w zakresie myślenia: głośne natrętne myśli, zubożenie myślenia, stopniowe zahamowanie czynności intelektualnych lub ich rozpad;
- w zakresie zachowań społecznych: utrata kontaktu z otoczeniem, chłód i obcość w reakcjach, jednak bez dążenia do izolacji;
- czas wystąpienia pierwszych objawów: po ukończeniu przez dziecko trzeciego roku życia.

²⁷ Błęszyński J., Próby zestawienia definicji autyzmu na podstawie doniesień z różnych dziedzin nauk, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej” 1998 t.9, s.26 -31.

²⁸ Asperger H., „Psychopatia autystyczna” okresu dzieciństwa, w Frith U. (red.), Autyzm i zespół Aspergera, ... op.cit, s. 108.

²⁹ Tamże, s. 108.

³⁰ Podaję za, Korsak – Krauze I., Dzieci psychotyczne: autyzm, w: Obuchowska I. (red.), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, Warszawa 1995, WSiP, s. 282.

³¹ Gałkowski T., Usprawnianie dziecka autystycznego w rodzinie, Warszawa 1980, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, s. 38 – 45.

³² Kruk - Lasocka J., Pedagogika dzieci z autyzmem i zespołami psychozopodobnymi, w: Dykcik W. (red.), Pedagogika specjalna, Poznań 1997, Wydawnictwo UAM, s. 251.

Autyzm w schizofrenii, rozumiany jako wycofanie się w swój własny świat, u różnych dzieci i w różnych fazach choroby ulega wahaniom. W szczególnie ciężkich przypadkach utrzymuje się trwale i w znacznym nasileniu, uniemożliwiając dziecku kontakty społeczne oraz hamując rozwój umysłowy. Ł. Ignatowiczowa również podkreśla, że w przebiegu schizofrenii obserwuje się mniej lub bardziej wyraźne zaostrzenia i remisje procesu psychotycznego, podczas gdy autyzm przebiega w sposób bardziej stacjonarny.³³

Rozróżnienia między autyzmem a upośledzeniem umysłowym dokonał T. Gałkowski. Różnice pomiędzy tymi zaburzeniami dotyczą następujących obszarów aktywności:³⁴

- szukanie kontaktu i akceptacji;
- podatność na sugestie i naśladownictwo wzorów zachowań;
- kontakty emocjonalne;
- skuteczność w zastosowaniu wzmocnień o charakterze społecznym.

Szerokiego opisu cech różniących autyzm od oligofrenii dokonała J. Kruk – Lasocka. Zarówno autyzm wczesnodziecięcy jak i oligofrenię traktuje jako zespoły zaburzeń o różnej etiologii i patogenezie. Dokonuje porównania cech w następujących obszarach: wygląd zewnętrzny, rozwój fizyczny i sprawność ruchowa, wrażenia, percepcja, mowa, myślenie, pamięć, uwaga, emocje, rozwój społeczny.³⁵ Najistotniejszymi cechami różniącymi oba zespoły zaburzeń jest odmienność w dążeniach do kontaktów z innymi ludźmi. Dzieci upośledzone, niezależnie od stopnia upośledzenia, są zdolne do nawiązywania relacji społecznych i angażowania się w społeczne działanie. Chętnie kontaktują się z rówieśnikami i uczestniczą w zabawach grupowych, starając się naśladować kolegów. Mowa, jeśli wykształca się, służy dziecku do porozumiewania się. Ważnym elementem komunikacji jest język gestów. Dziecko upośledzone stara się być zrozumiane i zrozumieć innych. Zachowania stereotypowe, jeśli występują są raczej prymitywne, w przeciwieństwie do dzieci autystycznych, u których stereotypie mają charakter bardziej wyszukany.

K. Markiewicz i E. Ciećkiewicz przeprowadziły analizę porównawczą procesów percepcyjnych w autyzmie wczesnodziecięcym, alalii sensorycznej i upośledzeniu umysłowym. W trakcie swoich badań wyłoniły następujące zachowania, które przemawiają za rozpoznaniem autyzmu wczesnodziecięcego:³⁶

- słaba podatność na terapię we wszystkich sferach rozwoju;
- duża dysharmonijność rozwoju, przy słabej tendencji do wyrównywania deficytów;

³³ Ignatowiczowa Ł., Autyzm wczesnodziecięcy – problemy kliniczne, diagnostyczne, terapeutyczne, „Klinika Pediatria” 1994, Vol. 2, No 4, s. 40.

³⁴ Gałkowski T., Usprawnianie dziecka ..., op. cit., s. 45 – 48.

³⁵ Kruk – Lasocka J., Autyzm a oligofrenia, „Szkoła Specjalna”, 1994 nr 4, s. 195- 200.

³⁶ Markiewicz K., Ciećkiewicz E., Diagnostyczne różnicowanie autyzmu wczesnodziecięcego, w: Gałkowski T., Kossewska J. (red.), Autyzm wyzwaniem naszych czasów, Kraków 2001, Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej, s. 60.

- nierównomierne tempo rozwoju, długotrwałe blokowanie jakichkolwiek zmian, „skokowość” nabywania pewnych umiejętności, niespodziewane regresje rozwojowe;
- utrzymywanie się blokady w interakcjach;
- wybiórcze umiejętności demonstrowane głównie w nietypowych zabawach, świadczące o potencjale intelektualnym.

P. Howlin opracowała wskazówki diagnostyczne różnicujące autyzm z pięcioma odmiennymi zaburzeniami rozwoju: opóźnienie rozwoju przy równoczesnej normie intelektualnej, głuchota, upośledzenie umysłowe, specyficzne opóźnienie w nabywaniu mowy, duże zaniedbanie. Porównanie cech wykazywanych przez dzieci autystyczne z cechami dzieci, u których stwierdzono pozostałe zaburzenia wykazało, że u dzieci nie – autystycznych wcześniej czy później rozwija się mowa i / lub inne formy komunikacji. Dzieci chętnie nawiązują kontakty z rówieśnikami, chętnie bawią się, a ich zabawy mogą mieć charakter symboliczny. Rozwój społeczny jest odpowiedni do poziomu rozwoju umysłowego, w przypadku upośledzenia umysłowego, lub w normie. Dzieci te nawiązują pozytywne więzi emocjonalne z matką, mają dobry kontakt również z innymi osobami z otoczenia. Autorka podkreśla również podatność na oddziaływania terapeutyczne. Systematyczne i trwałe postępy, ograniczone ewentualnie stopniem upośledzenia umysłowego, występują u wszystkich dzieci z wyjątkiem dzieci dotkniętych autyzmem. Dzieci autystyczne czynią małe postępy w terapii, zauważa się częste regresy, rozwój jest nieharmonijny i postępuje skokami. W swoim zestawieniu P. Howlin odnosi się również do nasilenia trudności wychowawczych, które u dzieci autystycznych ocenia jako najpoważniejsze.³⁷

2. Diagnozowanie autyzmu wczesnodziecięcego

Aktualnie stosuje się dwa systemy klasyfikacyjne DSM – IV i ICD – 10.

DSM – IV wyróżnia trzy grupy objawów:

- A. Jakościowe zaburzenia interakcji społecznych.
- B. Jakościowe zaburzenia w komunikacji.
- C. Ograniczone, powtarzane i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i działania.

W klasyfikacji dodatkowo podkreśla się, iż do ukończenia przez dziecko 3 roku życia musi wystąpić opóźnienie lub nieprawidłowe funkcjonowanie w przynajmniej jednym z trzech obszarów: interakcje społeczne, język wykorzystywany w komunikacji społecznej, zabawa symboliczna lub wyobrażeniowa. Zaburzenie to jest głębsze niż zaburzenie w zespole Retta i dziecięcym zaburzeniu dezintegracyjnym.³⁸

³⁷ Podaję za: Peeters T., Autyzm, Gdańsk 1996, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, s.19 – 22.

³⁸ Podaję za, Bobkowicz – Lewartowska M., Autyzm ..., op. cit., s.128 - 129.

Klasyfikacja ICD - 10 stwarza większe możliwości w zakresie precyzyjnej diagnozy. W zastosowanym tu systemie alfanumerycznym pod symbolem F84 opisane zostały całościowe zaburzenia rozwojowe. W grupie tej wyodrębniono:³⁹

- F84.0 - autyzm dziecięcy – obejmuje: autyzm; autyzm wieku dziecięcego; psychozę dziecięcą; zespół Kanner'a
- F84.1 - autyzm atypowy – obejmuje: atypową psychozę dziecięcą; upośledzenie umysłowe z cechami autystycznymi
- F84.2 - zespół Retta
- F84.3 - inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne
- F84.4 - zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi
- F84.5 - zespół Aspergera - obejmuje: psychopatię autystyczną; schizoidalne zaburzenie dziecięce
- F84.8 - inne całościowe zaburzenia rozwojowe
- F84.9 - całościowe zaburzenia rozwojowe nieokreślone

Klasyfikacja ta charakteryzuje autyzm dziecięcy jako rodzaj całościowego zaburzenia rozwojowego manifestującego się poprzez:⁴⁰

- nieprawidłowy lub upośledzony rozwój wyraźnie widoczny przed 3 rokiem życia;
- jakościowe nieprawidłowości wzajemnych interakcji społecznych;
- jakościowe nieprawidłowości w porozumiewaniu się;
- ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i aktywności.

Wymienione nieprawidłowości są charakterystyczne dla funkcjonowania we wszystkich sytuacjach życiowych dziecka. Z wymienionymi wyżej specyficznymi cechami współlistnieje często szereg innych objawów o charakterze psychosomatycznym i psychicznym. Do symptomów tych zalicza się między innymi: fobie, zaburzenia snu, łaknienia, napady złości, agresji.⁴¹ Na uwagę zasługuje fakt, iż w prezentowanej klasyfikacji podkreśla się konieczność rozpoznania różnicowego między autyzmem dziecięcym a specyficznymi rozwojowymi zaburzeniami rozumienia języka, z wtórnymi trudnościami społeczno – emocjonalnymi, reaktywnymi zaburzeniami przywiązania oraz zaburzeniami selektywności przywiązania, upośledzeniem umysłowym z pewnymi cechami zaburzeń emocji i zachowania, schizofrenią o szczególnie wczesnym początku, oraz zespołem Retta.⁴²

³⁹ Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania, Kraków – Warszawa 1998, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne Vesalius, Instytut Psychiatrii i Neurologii, s. 133 – 138.

⁴⁰ Tamże, s. 133 – 134.

⁴¹ Ignatowiczowa Ł., Autyzm wczesnodziecięcy – problemy kliniczne, diagnostyczne, terapeutyczne, „Klinika Pediatria”, Vol.2, Nr 4, s. 37 – 42.

⁴² Klasyfikacja zaburzeń psychicznych ..., op. cit. s. 134.

Przedstawione powyżej dwa systemy klasyfikacyjne, akcentujące deficyty w zakresie rozwoju społecznego oraz komunikacji, nie pozwalają na zdiagnozowanie autyzmu u małych dzieci, których rozwój często bywa nieharmonijny. Wczesne diagnozowanie zaburzeń rozwojowych u dzieci, również zaburzeń autystycznych, jest ważne zarówno dla dziecka jak i jego rodziców. Pozwala na podjęcie działań terapeutycznych, które dają dzieciom szansę na lepsze funkcjonowanie w późniejszym życiu. Możliwości wczesnego diagnozowania autyzmu daje opracowany przez zespół Barona – Cohena kwestionariusz CHAT (Checklist for Autism in Toddlers – Kwestionariusz Autyzmu w Okresie Poniemowlęcym).

CHAT składa się z dwóch części. Część A zawiera skierowane do rodzica pytania dotyczące funkcjonowania dziecka w następujących obszarach: zabawy w bliskim kontakcie fizycznym, zainteresowanie innymi dziećmi, rozwój motoryczny, zabawy społeczne, zabawy „na niby”, wskazywanie palcem przedmiotu, który dziecko chce otrzymać, wskazywanie palcem dla wzbudzenia zainteresowania, zabawy funkcjonalne, współdzielenie uwagi. Część B skierowana jest do osób prowadzących badanie i zawiera próby o charakterze eksperymentalnym. Ocenie podlega sposób wykonania przez dziecko zadań z zakresu współdzielenia uwagi, wskazywania przedmiotu w celu zainteresowania nim innej osoby oraz zdolności do „ zabawy na niby ”.⁴³

Inną skalą wykorzystywaną w diagnozie autyzmu dziecięcego jest CARS (Childhood Autism Rating Scale – Skala Oceny Autyzmu Dziecięcego). Jest to 15 – punktowa behawioralna skala, którą wykorzystuje się w diagnozowaniu dzieci z autyzmem oraz określaniu stopnia autyzmu od lekkiego poprzez umiarkowany do znacznego. Skala pozwala również odróżnić dzieci z autyzmem od dzieci z upośledzeniem rozwoju bez syndromu autyzmu. Test ten można stosować wobec dzieci w każdym wieku. Badający ocenia następujące obszary funkcjonowania dziecka: interakcje z ludźmi, naśladowanie (werbalne i niewerbalne), reakcje emocjonalne, posługiwanie się ciałem, posługiwanie się przedmiotami, dostosowanie się do zmian, reakcje wzrokowe, reakcje słuchowe, reakcje na smak, zapach, dotyk oraz sposób posługiwania się tymi zmysłami, lęk i niepokój, komunikacja werbalna, komunikacja niewerbalna, poziom aktywności, poziom i harmonijność rozwoju intelektualnego, ogólne wrażenie – subiektywne wrażenie osoby, która ocenia dziecko według 14 skal.⁴⁴

Wymienione powyżej klasyfikacje i testy pozwalają jedynie na potwierdzenie lub wykluczenie autyzmu. Profil Psychoedukacyjny (PEP - R – Psychoeducational Profile Revised) E. Schoplera, R. Reichlera i A. Bashforda) prezentuje rozwojową koncepcję oceny dzieci z autyzmem i zaburzeniami rozwoju. PEP – R składa się ze Skali Rozwoju i Skali Zachowań. Skala Rozwoju ocenia poziom rozwoju dziecka w zakresie naśladowania, percepcji, motoryki małej i dużej, koordynacji wzrokowo ruchowej, czynności poznawczych, komunikacji i mowy czynnej. Wprowadza się trzystopniową skalę ocen wykonania zadania: wynik zaliczony, nie zaliczony, obiecujący. Skala Zachowań umożliwia określenie zaburzeń zachowania. Stosuje się następujące oceny

⁴³ Bobkowicz – Lewartowska M., Autyzm ..., op. cit., s.130 – 131.

⁴⁴ Tamże, s.133 – 138.

zachowania dziecka: odpowiednie, umiarkowanie nieodpowiednie i w znacznym stopniu nieodpowiednie.⁴⁵ Profil Psychoedukacyjny PEP – R służy przede wszystkim zaplanowaniu indywidualnego programu terapii, pozwala śledzić postępy dziecka oraz zmiany w jego zachowaniu.

P. M. Rodier opisuje badania prowadzone w York University for Sick Children w Toronto. Naukowcy S. Bryson i R. Landry odkryli specyficzną reakcję dzieci autystycznych na bodźce wzrokowe. W badaniach brały udział dzieci autystyczne i zdrowe w wieku od czterech do siedmiu lat. Naukowcy obserwowali reakcje obu grup dzieci na błyskające światło. Dzieci siedziały naprzeciw zestawu trzech ekranów. W pierwszej części eksperymentu zapalano światło na środkowym z nich. Dzieci z obu grup patrzyły na jasny ekran. Następnie gaszono ekran środkowy i zapalano jeden z bocznych. Dzieci z obu grup spoglądały na rozświetlony boczny ekran. W drugiej części eksperymentu zapalano światło na środkowym ekranie i chwilę później rozświetlał się jeden z ekranów bocznych. Dzieci zdrowe przenosiły wzrok na ekran skrajny, dzieci autystyczne nadal skupiały się na ekranie środkowym, trzymały się bodźca poprzedniego i nie zwracały uwagi na nowy. Każde dziecko uczestniczyło w eksperymencie wielokrotnie. Bryson i Landry odkryli również, że dzieci z innymi uszkodzeniami mózgu potrafią przenosić uwagę z jednego bodźca na drugi.⁴⁶ Wyniki eksperymentu mogą służyć do opracowania prostszych metod wykrywania autyzmu. J. Błeszyński uważa, że w przypadku autyzmu ważne jest odchodzenie od diagnostyki etykietyzującej na rzecz diagnozy wieloaspektowej ukazującej analizę funkcjonalną.⁴⁷

3. Przyczyny autyzmu – analiza wybranych koncepcji

W wyjaśnianiu przyczyn autyzmu zauważa się pewną wielowątkowość. Jedną z pierwszych teorii była oparta na procesach psychodynamicznych teoria L. Kanner'a, który twierdził, że dzieci autystyczne „przychodzą na świat z wewnętrzną niezdolnością do tworzenia afektywnych kontaktów międzyludzkich wynikających zwykle z rozwoju biologicznego, tak jak inne rodzą się z uszkodzeniami fizycznymi, czy psychicznymi”.⁴⁸ W pierwszym opisie objawów autyzmu podał ponadto charakterystykę osobowościową rodziców. Twierdził, że są oni obsesyjni, zimni, emocjonalnie zdystansowani. Zetknięcie obu wypowiedzi przyczyniło się do ustalenia przez psychoanalitików związku między cechami rodziców a autyzmem.⁴⁹ Podobnie B. Bettelheim i O'Gorman źródeł autyzmu upatrywali w patologii rodzicielstwa i wskazywali na takie czynniki jak skrajnie negatywne emocje rodziców, szczególnie matki, które prowadzą do rozległych zaburzeń

⁴⁵ Schopler E., Reichler R. J., Bashford A., Lansing M.D., Marcus L. M., Indywidualizowana ocena i terapia dzieci autystycznych oraz dzieci z zaburzeniami rozwoju. T 1, Gdańsk 1995, Stowarzyszenie Pomocy Osobom autystycznym, s. 16 – 31.

⁴⁶ Rodier P., Początki autyzmu, „Świat Nauki”, Maj 2000, s. 56-57.

⁴⁷ Błeszyński J., Rodzina jako środowisko osób z autyzmem, Toruń 2005, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, s. 99 – 100.

⁴⁸ Randall P., Parker J., Autyzm. Jak pomóc rodzinie, Gdańsk 2001, GWP, s. 113.

⁴⁹ Podają za, Bobkowicz – Lewartowska M., Autyzm ..., op. cit., s.25 – 26.

rozwoju dziecka.⁵⁰ Teorie psychogennych uwarunkowań autyzmu nie znalazły potwierdzenia w dalszych badaniach.⁵¹

Przykładem etologicznej koncepcji wyjaśniającej autyzm jest pogląd N. Tinbergena. Badacz ten uważał, że autyzm może pojawiać się w przebiegu normalnego rozwoju dziecka. Zachowania autystyczne są reakcją na silny lęk związany z sytuacją zagrożenia i objawiają się krzykiem, ucieczką, chaotycznymi ruchami lub zastygnięciem w bezruchu. Reakcja lękowa u małych dzieci może być wywołana przez różne bodźce, np. ból, nowe miejsce, rozłąka z matką, otwarta przestrzeń, niezaspokojone potrzeby fizjologiczne lub każdy inny nowy, dziwny, nagle pojawiający się bodziec. W każdej nowej sytuacji pojawiają się równocześnie dwie tendencje afektywne, radość z kontaktu i lęk przed kontaktem. Z reakcji pozytywnej wynika „dążenie do”, z negatywnej odrzucenie kontaktu. U dzieci rozwijających się prawidłowo reakcje te są zróżnicowane, natomiast u dzieci autystycznych dominują reakcje lękowe. Warunkiem powstania autyzmu jest wystąpienie patogennych czynników zewnętrznych i osobniczej cechy tzw. podatności na zranienie. „Ranliwość” (vulnerability) oznacza zmniejszenie odporności dziecka na działanie patogennych czynników zewnętrznych.⁵² Chociaż poglądy etologów na powstanie autyzmu pozostają w sferze koncepcji na pewno zwracają uwagę na związki, jakie zachodzą w triadzie dziecko – matka – środowisko. Od jakości relacji zachodzących w tym układzie zależy kształtowanie poczucia bezpieczeństwa, które jest ważnym czynnikiem wyznaczającym nasze zachowania.

Istnieją również inne koncepcje dotyczące genezy autyzmu. P. Hobson rozpatruje autyzm jako zaburzenie funkcji społecznych i emocjonalnych, wynikające z niezdolności do emocjonalnego reagowania na innych i odnoszenia się do ich uczuć. Występujący u dzieci autystycznych defekt funkcji poznawczych i językowych jest wynikiem nieprawidłowych relacji interpersonalnych.⁵³

Niektórzy psychologowie traktują autyzm jako defekt procesów poznawczych. W tej grupie koncepcji najbardziej rozpowszechniona jest teoria U. Frith i A. M. Leslie, według której autyzm jest defektem CUN trwale upośledzającym złożone procesy poznawcze. Defekt ten, lub specyficzny deficyt poznawczy, dotyczy niezdolności do myślenia lub wyobrażania sobie stanu umysłu innej osoby. Według U. Frith koncepcja ta tłumaczy takie objawy autyzmu jak upośledzenie porozumiewania się, wyobraźni i kontaktów z ludźmi, nie wyjaśnia natomiast defektu emocji, niepodzielności uwagi i rutynowych zachowań.⁵⁴ U. Frith, A. Leslie i S. Baron – Cohen wspólnie postawili hipotezę, że u dzieci autystycznych mogą wystąpić deficyty w zdolności wyobrażania sobie stanów umysłowych, takich jak pragnienia, przekonania, intencje, które są elementami rozwoju „teorii umysłu”. Prowadzone przez Barona – Cohena badania wśród dzieci autystycznych, upośledzonych,

⁵⁰ Pisula E., Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia, Warszawa 2001, PWN, s. 12.

⁵¹ Schopler E., Reichler R., Lansing M., Indywidualizowana ocena i terapia dzieci autystycznych oraz dzieci z zaburzeniami rozwoju. T II, Gdańsk 1995, Stowarzyszenie Pomocy Osobom autystycznym, s. 14.

⁵² Bobkowicz – Lewartowska M., Autyzm ..., op. cit., s. 34 -35.

⁵³ Podaję za, Randall P., Parker J., Autyzm ..., op. cit. s. 113.

⁵⁴ Bobkowicz – Lewartowska M., Autyzm ..., op. cit. s. 64.

z zaburzeniami mowy, głuchotą i zaburzeniami emocjonalnymi wykazały, że choć deficyt „teorii umysłu” nie dotyczy wszystkich dzieci autystycznych, to jest on dla tej grupy specyficzny.⁵⁵

Większość badań nad przyczynami autyzmu podąża w kierunku wyjaśnienia tego zjawiska na płaszczyźnie nauk biologicznych. Niektórzy autorzy sugerują istnienie czynników genetycznych, biochemicznych, organicznych.

Badania nad dziedziczeniem autyzmu wykazały, że przypadki tego schorzenia często powtarzają się w danej rodzinie. Prawdopodobieństwo wystąpienia tego zaburzenia u brata lub siostry sięga 3 – 8 %⁵⁶. U rodzeństwa autystyków stwierdza się autyzm lub jego niepełnoobjawową postać, również inne zaburzenia rozwoju, trudności w uczeniu się, upośledzenie umysłowe, zaburzenia funkcji wykonawczych, zdolności przenoszenia uwagi, planowania.⁵⁷ Badania bliźniąt jednojajowych potwierdzają, że autyzm jest uwarunkowany dziedzicznie, jednocześnie muszą istnieć inne czynniki, które modyfikują genetyczną predyspozycję do autyzmu gdyż prawdopodobieństwo wystąpienia tego zaburzenia u obu dzieci wynosi 60%, a prawdopodobieństwo wystąpienia niektórych jego objawów u drugiego dziecka 86 %. Rozpatrując genetyczne uwarunkowania autyzmu zaznaczyć należy, że zaburzenie to występuje 3 – 4 razy częściej u chłopców niż u dziewczynek. U niektórych dzieci w zespole kruchego X także stwierdza się objawy autyzmu.⁵⁸

Wielu naukowców jest zdania, że autyzm jest spowodowany nieprawidłowościami w centralnym układzie nerwowym. Są one dwojakiego rodzaju: dotyczą zaburzeń struktury neurologicznej mózgu lub zaburzeń procesów biochemicznych. Badania prowadzone w Centrum Zdrowia Dziecka wykazały występowanie różnego rodzaju zmian w CUN u 55 – 60 % dzieci z autyzmem wczesnodziecięcym. Najczęstszymi zmianami w tomografii komputerowej były zaniki korowe, w płatach czołowych, ciemieniowych i / lub skroniowych, zmiany w zapisie EEG, które częściej obserwowano u dzieci starszych.⁵⁹ W przypadku zaburzeń struktury mózgu najczęściej rozpatruje się anomalie w układzie limbicznym: jądra migdałowego oraz hipokampu, mózdzku i pniu mózgu. U wielu autystyków stwierdzono podwyższony lub bardzo obniżony poziom serotoniny we krwi i płynie mózgowo rdzeniowym. Objaw ten nie jest jednak specyficzny dla tego zaburzenia gdyż nieprawidłowy poziom serotoniny występuje również w zespole Downa, depresji jednobiegunowej czy nadpobudliwości psychoruchowej.⁶⁰ U niektórych autystyków wykryto zwiększony poziom beta – endorfin, peptydów endogennych o działaniu opiatu. P. Shattock i D. Savery uważają, że nadmierna aktywność opioidów może zakłócać wiele funkcji CUN i być przyczyną wystąpienia wielu objawów charakterystycznych dla autyzmu.⁶¹

⁵⁵ Tamże, s. 65.

⁵⁶ Rodier P., Początki autyzmu, „Świat Nauki”, Maj 2000, s. 56-57.

⁵⁷ Podaję za Pisulą E., Autyzm ..., op. cit., s. 95.

⁵⁸ Ignatowiczowa Ł., Autyzm wczesnodziecięcy ... op. cit., s.39.

⁵⁹ Tamże, s.39.

⁶⁰ Randall P, Parker J., Autyzm ..., op. cit. s. 96.

⁶¹ Shattock P., Savery D., Autyzm jako zaburzenie mataboliczne, Warszawa 2000, Fundacja Synapsie, s. 6.

Uszkodzenia w mózgu mogą być spowodowane uszkodzeniami mechanicznymi lub innymi szkodliwymi czynnikami, które działają w okresie płodowym, okołoporodowym lub wczesnych latach życia dziecka. P. Rodier obserwując zmiany w pniu mózgu osób autystycznych jest zdania, że wiele przypadków autyzmu, jeśli nie wszystkie ma swój początek w bardzo wczesnym okresie życia zarodkowego.⁶² U dzieci autystycznych stwierdza się różnego rodzaju nieprawidłowości w okresie ciąży – porodowym. Wśród środowiskowych czynników ryzyka można wymienić narażenie płodu na działanie wirusów, alkoholu, leków, np. talidomidu, leków przeciwpadaczkowych. U niektórych dzieci ze stwardnieniem guzowatym, późno rozpoznaną fenyloketonurią również obserwowano zachowania autystyczne.⁶³ Istnieją hipotezy łączące wystąpienie autyzmu z niekorzystnym działaniem wirusów obecnych w szczepionkach ochronnych, zaburzeniami systemu immunologicznego.⁶⁴ B. Rimland badał problem zatrucia dzieci, diagnozowanych jako autystyczne, metalami ciężkimi, głównie rtęcią. Zwrócił również uwagę na możliwość występowania rodzinnych uwarunkowań związanych z nadwrażliwością na metale ciężkie, szczególnie na związki rtęci.⁶⁵ Ł. Ignatowiczowa uważa, że za potwierdzeniem udziału organicznego uszkodzenia CUN w powstawaniu autyzmu przemawia obniżone funkcjonowanie intelektualne większości dzieci oraz napady padaczkowe.⁶⁶

Badania dotyczące neurologicznego podłoża autyzmu przeprowadził w latach 1963 – 1973 w Instytucie Wspierania Ludzkich Możliwości w Filadelfii C. Delacato. Badał zaburzenia w odbiorze i przetwarzaniu bodźców zmysłowych u dzieci autystycznych. Analizując symptomy autyzmu stwierdził, że:

1. Dzieci autystyczne nie są psychotyczne, ale występują u nich uszkodzenia mózgu
2. Uszkodzenia mózgu przejawiają się dysfunkcjami percepcji
3. Ze względu na uszkodzenia mózgu praca kanałów sensorycznych może zostać zakłócona na jeden z trzech sposobów:
 - nadwrażliwość – do mózgu przedostaje się zbyt duża ilość bodźców, aby mogły być odpowiednio przetwarzane,
 - zbyt mała wrażliwość – kanały sensoryczne nie są wystarczająco otwarte, co prowadzi do depriwacji sensorycznej,
 - biały szum – wadliwe działanie kanałów sensorycznych powoduje, że wytwarzają one własne bodźce.

Dziwne i powtarzane zachowania dziecka nazywa sensoryzmami i traktuje jako symptomy uszkodzenia mózgu. Powtarzanie ich jest ze strony dziecka próbą naprawienia uszkodzonych kanałów. Sensoryzmy odciągają uwagę dziecka od rzeczywistości, ale pozwalają „przetrawić”. Obserwując dziecko możemy rozpoznać, który z kanałów uległ uszkodzeniu oraz określić kategorię zaburzenia

⁶² Rodier P., Początki autyzmu ..., op. cit. s.55

⁶³ Tamże, s.53

⁶⁴ Randall P., Parker J., Autyzm ..., op. cit., s.95

⁶⁵ Podaję za Błęszyński J., Rodzina jako środowisko, ..., op. cit., s. 75 - 78.

⁶⁶ Ignatowiczowa Ł. Autyzm wczesnodziecięcy ..., op. cit. s.39

a to pozwoli na zaplanowanie odpowiedniej terapii. Sensoryzmy zanikają, gdy działanie kanałów normalizuje się.⁶⁷

Złożony wzorzec zachowania dzieci autystycznych ma najprawdopodobniej równie złożone przyczyny. Jak dotąd nie udało się określić pojedynczego czynnika, który mógłby być za niego odpowiedzialny.⁶⁸

4. Epidemiologia autyzmu

Autyzm uznawany jest za jedno z rzadziej występujących zaburzeń rozwoju. Informacje dotyczące częstości występowania autyzmu nie są jednoznaczne. Najczęściej klinicyści podają, że autyzm występuje z częstotliwością 4 na 10 tys. dzieci, chłopcy zapadają 3 – 4 razy częściej niż dziewczynki.⁶⁹ Dane te pochodzą z przeprowadzonych na szeroką skalę badań w Stanach Zjednoczonych. W Niemczech odnotowuje się 2 przypadki autyzmu na 10 tys. urodzeń, w Japonii aż 16. W 2000 roku w Londynie wykazano 58 autystyków na 10 – 16 tys. dzieci w wieku 7 lat, w New Jersey w USA zdiagnozowano 67 autystyków na 10 tys, w Cambridgeshire 57 na 10 tys. i podobnie w Kalifornii.⁷⁰ Głównymi przyczynami tych rozbieżności mogą być: stosowanie różnych kryteriów diagnostycznych, czynniki genetyczne i/lub wpływy środowiskowe.⁷¹ W Polsce problem dotyczy około 10.000 dzieci i młodzieży oraz kilku tysięcy osób dorosłych, których liczba nie została określona ze względu na braki w diagnozowaniu.⁷²

Ilość osób z autyzmem na terenie województwa śląskiego nie została dokładnie określona.. Chcąc rozpoznać, chociaż w ograniczonym zakresie, liczbę osób z tym zaburzeniem wykorzystałam dane Narodowego Funduszu Zdrowia w Katowicach oraz Śląskiego Centrum Zdrowia Publicznego w Katowicach. Dane uzyskane z Wydziału Monitorowania Świadczeń Zdrowotnych Narodowego Funduszu Zdrowia w Katowicach nie są dokładne. NFZ stosuje system Start, w którym świadczeniodawcy mają obowiązek rejestrowania rozpoznań w kodzie co najmniej 3 znakowym. W tej sytuacji rozpoznania F84.0 i F84.1 wykazane przez świadczeniodawców nie obrazują pełnej liczby zachorowań z tymi rozpoznaniem, bowiem część świadczeniodawców mogła zarejestrować je pod kodem F84. Pod tym kodem zarejestrowane mogą być zatem wszystkie rozpoznania z przedziału F84.0 – 9.

⁶⁷ Delacato C. H., *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*, Warszawa 1995, Fundacja SYNAPSIS, s. 90 - 91.

⁶⁸ Pisula E., *Autyzm ...*, op. cit., s. 90

⁶⁹ Sidorowicz S., (red.), *Psychiatria kliniczna*, Wrocław 1995, s. 203

⁷⁰ Podaję za Błęszyński J., *Rodzina jako środowisko ...*, op.cit., s. 75.

⁷¹ Randall P., Parker J., *Autyzm ...*, op. cit., s. 93

⁷² Raport 2000. Ocena stanu pomocy dzieciom i osobom autystycznym oraz ich rodzinom w Polsce, *Światło i Cienie* 2001, nr 3.

Tabela 1 Pacjenci z rozpoznaniem F84, oraz F84.0 i F84.1 leczeni w 2003 roku

Kod	Rok urodzenia /przedział wiekowy	Ilość pacjentów	Kod	Rok urodzenia	Ilość pacjentów	Kod	Rok urodzenia	Ilość pacjentów
F84	1919 - 1929	9	F84.0	1977	1	F84.1	1983	1
F84	1931 - 1939	12	F84.0	1981	1	F84.1	1988	1
F84	1944 - 1949	11	F84.0	1983	1	F84.1	1990	1
F84	1950 - 1958	12	F84.0	1990	1	F84.1	1991	1
F84	1960 - 1969	10	F84.0	1991	2	F84.1	1992	2
F84	1970 - 1979	11	F84.0	1992	1	F84.1	1993	3
F84	1980 - 1989	133	F84.0	1994	1	F84.1	1994	1
F84	1990 - 1999	353	F84.0	1995	4	F84.1	1995	2
F84	2000 - 2003	46	F84.0	1996	9	F84.1	1996	3
			F84.0	1997	5	F84.1	1997	1
			F84.0	1998	3	F84.1	1998	2
			F84.0	1999	5	F84.1	2000	1
			F84.0	2000	2			
Razem		597	Razem		36	Razem		19

Źródło: Narodowy Fundusz Zdrowia, rok 2003, stan na dzień 24 listopada 2003 roku.

Tabela 2 Roczne sprawozdanie na temat na temat leczonych z powodu zaburzeń psychicznych bez uzależnień według rozpoznania całościowe zaburzenia rozwoju symbol F84.
Rok 2004. (Dane zbierane w ramach badań statystyki publicznej - formularz MZ – 15)

Przedział wiekowy	Liczba pacjentów
Do 18 roku życia	288
Od 19 do 29 roku życia	18

Źródło: Śląskie Centrum Zdrowia Publicznego w Katowicach, 2004 rok.

Tabela 3 Roczne sprawozdanie na temat leczonych w jednostkach lecznictwa ambulatoryjnego dla osób z zaburzeniami psychicznymi, uzależnionymi od alkoholu i innych substancji psychoaktywnych według rozpoznania całościowe zaburzenia rozwoju symbol F84.
Rok 2005. (Dane zbierane w ramach badań statystyki publicznej - formularz MZ – 15)⁷³

Przedział wiekowy	Liczba pacjentów
Do 18 roku życia	498
Od 19 do 29 roku życia	31

Źródło: Śląskie Centrum Zdrowia Publicznego w Katowicach, 2005 rok.

Chcąc obliczyć szacunkową liczbę dzieci z autyzmem należy posłużyć się wskaźnikiem epidemiologicznym. Porozumienie AUTYZM – POLSKA od czerwca 2004 roku przyjmuje wskaźnik

⁷³ W roku 2004 funkcjonowały odrębne sprawozdania: MZ – 15 poradnie zdrowia psychicznego i MZ – 16 poradnie leczenia uzależnień od alkoholu i substancji psychoaktywnych. W roku 2005 funkcjonowało tylko i wyłącznie sprawozdanie MZ – 15 z poradni zdrowia psychicznego i leczenia uzależnień od alkoholu i substancji psychoaktywnych.

10 / 10.000 żywych urodzeń.⁷⁴ Liczba ludności w przedziale wiekowym od 0 do 18 roku życia w województwie śląskim w 2003 roku wynosiła 1.092.200 osób, a w przedziale wiekowym od 0 do 24 roku życia 1.509.500 osób.⁷⁵ Zgodnie z przyjętym wskaźnikiem wielkość populacji dzieci i młodzieży z autyzmem na terenie województwa śląskiego wynosi:

- dla przedziału wiekowego 0 – 18 rok życia: $1.092.200 : 10.000 * 10 = 1.092$ osoby
- dla przedziału wiekowego 0 – 24 rok życia: $1.509.500 : 10.000 * 10 = 1.509$ osób

Dotychczas nie ma źródeł precyzyjnej oceny liczby osób z autyzmem. Powodem takiego stanu jest zaniechanie w przeszłości badań epidemiologicznych (przed 1970 rokiem nie diagnozowano w Polsce tych zaburzeń) oraz niewielka dostępność placówek specjalistycznych, co z kolei uniemożliwia prowadzenie statystyki. Fundacja Synapsis koordynowała badania w Powiatowych Zespołach ds. Orzekania o Niepełnosprawności, mające na celu uzyskanie danych o liczbie i sytuacji społecznej osób z autyzmem na terenie województwa mazowieckiego. Badania wykazały, że dokumenty zgromadzone w Powiatowych Zespołach nie są dobrym źródłem wiedzy ani o liczbie osób z autyzmem, ani o ich sytuacji społecznej.⁷⁶ Podobnie dane zebrane przez autorkę nie oddają rzeczywistej liczby osób cierpiących na autyzm w województwie śląskim, gdyż dokumenty gromadzone przez te instytucje nie pozwalają na taką ocenę.

⁷⁴ Rajner A., Wygnańska J., Rzecznictwo, Warszawa 2004, Fundacja SYNAPSIS, s. 159.

⁷⁵ Rocznik Statystyczny Województw, Warszawa 2004, GUS, s. 403.

⁷⁶ Ryksza A., Gmaj K., Autyzm w orzecznictwie o niepełnosprawności – wnioski z badań w województwie mazowieckim. Raport 2006, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2006.

5. Rodzina dziecka z autyzmem

Pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego prowadzi do ujawnienia się różnych negatywnych emocji. W przypadku rodziny dziecka z autyzmem w kręgu zainteresowań znajdują się zagadnienia związane z funkcjonowaniem tej grupy społecznej. W Polsce tematyką tą zajęła się między innymi E. Pisula badając stres rodzicielski związany z wychowaniem dzieci autystycznych i zespołem Downa⁷⁷ oraz interakcje między dzieckiem z autyzmem i ich matkami⁷⁸

W literaturze przedmiotu opisane zostały przeobrażenia postaw rodziców wobec ciężkiej choroby lub niepełnosprawności dziecka. Zwolennicy nurtu określanego jako „smutek ograniczony w czasie” wyrażają pogląd, że proces przystosowania rodziny do nowej, trudnej sytuacji składa się z kilku etapów zakończonych akceptacją dziecka i podjęciem aktywności mającej na celu pomoc dziecku.⁷⁹

1. Wstrząs emocjonalny, szok – większość rodziców na wiadomość o chorobie lub niepełnosprawności dziecka przeżywa szok. W tym okresie rodzice nie potrafią pogodzić się z diagnozą, często nie potrafią jej zrozumieć i podejmować racjonalnych działań, przeżywają silne negatywne emocje. Zachowanie rodziców wobec dziecka jest przepełnione lękiem, niepewnością, poczuciem winy. Zaburzeniu ulega aktywność związana z pełnionymi dotychczas rolami. Jest to okres, w którym rodzice potrzebują pomocy ze strony profesjonalistów.
2. Rozpacz – rodzice rozpamiętują swoje nieszczęście, czują się skrzywdzeni bezradni, szukają winy we własnym postępowaniu lub obciążeniach rodzinnych. W ich przeżyciach dominują negatywne emocje. Zaburzeniu może ulec funkcjonowanie rodziny. W tej fazie rodzicom potrzebne jest wsparcie emocjonalne ze strony najbliższych oraz profesjonalistów.
3. Pozorne przystosowanie – cechą charakterystyczną tej fazy są nieracjonalne działania rodziców. Ci, którzy nie potrafią pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka stosują różne mechanizmy obronne, np. wytwarzają nieprawidłowy obraz dziecka, uważają, że jest ono leniwe, nieuważne, złośliwe, zaprzeczają postawionej diagnozie. Również ci rodzice, którzy przyjmują do wiadomości fakt niepełnosprawności dziecka stosują mechanizmy obronne, np. wierzą w możliwość wyleczenia dziecka. W konsekwencji rodzice ci poszukują nowych specjalistów, podejmują nowe terapie, wierzą w istnienie cudownego leku, zwracają się o pomoc do bioenergoterapeutów, stosują różne diety, ziołolecznictwo itp. Takie działania mogą być podejmowane przez dłuższy lub krótszy okres, zwykle też wymagają dużych nakładów finansowych. Funkcjonowanie rodziny może ulegać dalszej dezorganizacji.
4. Konstruktywne przystosowanie się – charakteryzuje się zmianą nastawienia do dziecka, jego choroby, czy niepełnosprawności. Obcowanie z dzieckiem przynosi rodzicom satysfakcję,

⁷⁷ Pisula E., Stres rodzicielski związany z wychowaniem dzieci autystycznych i zespołem Downa, „Psychologia Wychowawcza” 1993 nr 36, s. 44 – 52.

⁷⁸ Pisula E., Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek, Gdańsk 2003, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

⁷⁹ Twardowski A., Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych, w: Obuchowska I. (red.), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, Warszawa 1995, WSiP, s. 21 – 27.

zaczynają dostrzegać postępy dziecka, podejmują wysiłki celem, których jest zapewnienie dziecku właściwej opieki, współpracują z lekarzami, specjalistami, innymi rodzicami, poznają metody i zasady postępowania z dzieckiem.

Przedstawione fazy adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka są ujęciem modelowym. Proces ten jest rozciągnięty w czasie i obejmuje wszystkich członków rodziny. Wymienione okresy mogą różnić się długością i intensywnością. Czasami rozpoznanie autyzmu przyjmowane jest z ulgą, zwłaszcza wtedy, gdy okres diagnozowania trwał kilka lat.⁸⁰ Niektóre rodziny mogą nie osiągnąć nigdy fazy konstruktywnego przystosowania i stale przeżywać żal i smutek spowodowany niepełnosprawnością dziecka, tzw. „chroniczny smutek”. B. Siegel twierdzi, że proces przystosowania rodziców do diagnozy autyzmu dziecka może przebiegać z wieloma komplikacjami, które pojawiają się w każdej fazie procesu przystosowania. Na etapie opłakiwania i protestu komplikacje pojawiają się wtedy, gdy okres ten znacznie się przedłuża, zaczynają dominować emocje negatywne, np. złość, agresja skierowana na partnera, dziecko, lekarzy. W fazie zaprzeczenia, problemy powstają wówczas, gdy rodzic unika kontaktu z profesjonalistami nie zgadza się na edukację dostosowaną do potrzeb i możliwości dziecka. W okresie natręctw dominującym uczuciem jest lęk o dziecko wynikający ze specyfiki jego funkcjonowania. Rodzice mogą doświadczać silnego poczucia winy, wstydu często nie potrafią poradzić sobie z lękiem. Przepracowanie to etap, w którym rodzice uczą się szukania wsparcia u innych osób. Negatywnym zjawiskiem jest długotrwałe utrzymywanie się przekonania o możliwości całkowitego wyleczenia dziecka, lub przeświadczenie, że jego sytuacja nie zmieni się. Statyczny, chroniczny smutek to końcowa faza procesu adaptacji rodziców do autyzmu dziecka. Rodzice akceptują dziecko jednak nadal doświadczają smutku – zwłaszcza w niektórych okresach życia dziecka i rodziny. Na tym etapie najczęstsze komplikacje to nawracające przygnębienie oraz brak umiejętności korzystania ze wsparcia.⁸¹

Intensywność przeżyć rodziców, ich siła i czas trwania zależą od wielu czynników, wśród których wyróżnia się:⁸²

- etap rozwoju dziecka, w którym pojawia się niepełnosprawność;
- sposób w jaki rodzice dowiadują się o niepełnosprawności dziecka;
- rodzaj i stopień niepełnosprawności;
- widoczność niepełnosprawności;
- zachowania dziecka;
- wartości i cele życiowe preferowane przez rodziców.

⁸⁰ Wieczorek K., Gałkowski T., *Przewycięzanie stresu przez rodzeństwo dzieci z autyzmem*, „Dziecko Autystyczne” 2002, t. X, nr 1, s. 7.

⁸¹ Podaję za: Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, s. 45 – 47.

⁸² Tamże, s. 28 – 31.

Rodzina dziecka, u którego niepełnosprawność jest widoczna już przy narodzinach, przeżywa dramat, objawiający się różnymi uczuciami: od gniewu, niepokoju, depresji, zaprzeczenia, bezsilności po poczucie winy, żalu i smutku. Dziecko autystyczne rodzi się zdrowe i z pozoru normalne. Niepokojące objawy w jego zachowaniu pojawiają się stopniowo lub wybuchają nagle po okresie normalnego rozwoju. Długotrwały niepokój, któremu towarzyszy pogarszający się stan dziecka pogłębia negatywne przeżycia rodziców i może prowadzić do stanów nerwicowych. Rodzice stopniowo odkrywają niepełnosprawność dziecka. W takim przypadku szok jest tak wielki, że doświadczają uczuć, przypominających reakcje po stracie dziecka i przez długi czas nie potrafią pogodzić się z sytuacją.⁸³

Autyzm jest tym zaburzeniem, które wywołuje zazwyczaj silne, negatywne przeżycia rodziców i szczególnie mocno uderza w funkcjonowanie rodziny. Triada zaburzeń autystycznych oraz leżący u ich podstaw deficyt funkcji poznawczych mogą powodować wystąpienie u dziecka zachowań trudnych, które czynią opiekę nad nim szczególnie wyczerpującą. Według E. Emersona i innych zachowania trudne to „zachowania o takiej intensywności, częstotliwości lub czasie trwania, że fizyczne bezpieczeństwo danej osoby lub innych może być poważnie zagrożone, bądź zachowanie mogące w poważnym stopniu ograniczyć sprawny dostęp do ogólnie przyjętych sposobów komunikacji społecznej”.⁸⁴ M. Zarkowska i J. Clements zaproponowali następujące kryteria oceny zachowań trudnych podkreślając jednocześnie, że najważniejszą kwestią jest stwierdzenie czy dane zachowanie wymaga interwencji. Zachowanie trudne to takie, które:⁸⁵

- jest niewłaściwe pod względem charakteru lub natężenia;
- jest niebezpieczne dla jednostki przejawiającej je oraz innych osób;
- powoduje poważny stres osób mieszkających i pracujących z dzieckiem;
- w niedopuszczalny sposób zaburza jakość życia innych osób;
- stanowi dodatkowe poważne niebezpieczeństwo dla osoby przejawiającej je, gdyż blokuje jej możliwości zdobywania wiedzy;
- jest sprzeczne z ogólnie przyjętymi normami społecznymi.

Cytowana powyżej definicja oraz kryteria oceny zachowań trudnych wskazują na poważne problemy, jakie stoją przed rodzicami dzieci autystycznych. Skutki zaburzeń autystycznych dotyczą całej rodziny, dziecka oraz innych osób np. nauczycieli. Są poważną przeszkodą w osiągnięciu stabilności życia rodziny, obniżają jakość życia wszystkich jej członków, również samego autystyka, hamują rozwój psychiczny i społeczny dziecka, w znacznym stopniu ograniczając jego szanse życiowe.

Zachowania trudne, brak wiedzy na temat ich przyczyn i roli, jaką odgrywają oraz nieumiejętność radzenia sobie z nimi to jeden z wielu czynników stresu doświadczanego przez rodziców dzieci

⁸³ Randall P., Parker J., Autyzm... s. 144.

⁸⁴ Podaję za: Randall P., Parker J., Autyzm ... op. cit., s.178.

⁸⁵ Tamże, s. 179.

autystycznych. E. Pisula cytując badania L. Marcusa, L. Kuncce i E. Schoplera wymienia inne, charakterystyczne dla tej grupy rodzin problemy, które czynią opiekę nad dzieckiem szczególnie stresującą:⁸⁶

- późna diagnoza, problemy związane z jej uzyskaniem, mylne diagnozy, sposób w jaki rodzice zostali poinformowani o niepełnosprawności dziecka;
- poczucie braku więzi emocjonalnej z dzieckiem oraz brak oznak przywiązania z jego strony;
- trudności w porozumiewaniu się z dzieckiem;
- niezwykle, nieharmonijny przebieg rozwoju dziecka - okresy zatrzymania i regresji, nierównomierność tempa rozwoju w obrębie poszczególnych funkcji;
- dylemat „nie chce” czy „nie może” - trudności z prawidłową oceną rzeczywistych możliwości dziecka;
- normalny wygląd dziecka utrudniający zrozumienie, na czym polegają problemy związane z jego rozwojem;
- nadmierne przywiązanie dziecka do stałości, rutyny i opór wobec wszelkich zmian;
- zachowanie w miejscach publicznych;
- często współwystępujące upośledzenie umysłowe;
- różne opinie profesjonalistów na temat najlepszych metod terapii, terapeutyczne „nowinki” i metody niesprawdzone;
- złe rokowania i małe możliwości wyleczenia;
- izolacja społeczna, brak zrozumienia ze strony bliskich, przyjaciół i znajomych;
- brak systemu usług;
- niepokój o przyszłość dziecka.

H. Olechnowicz do czynników silnie traumatyzujących zalicza pozostawanie rodziców w sytuacji „podwójnego związania”. Dzieci autystyczne są silnie związane z rodzicami, ale ujawniają to w sposób męczący i nie zawsze dla nich zrozumiały. Tulą się, ale unikają spojrzenia, siadają na kolanach, ale nie tolerują dotyku, dążą do bliskości, szarpią za włosy, szczypią, biją po twarzy, „nie dostrzegają” matki, gdy jest blisko nich jednocześnie nie tolerują jej nieobecności i reagują krzykiem, płaczem.⁸⁷

Analiza elementów sytuacji psychospołecznej rodziców dzieci autystycznych pozwala na stwierdzenie, że żyją oni w specyficznych warunkach. Są stale i w znacznym stopniu obciążeni obowiązkami wyznaczonymi przez charakter zaburzeń dziecka. Taka sytuacja może doprowadzić do powstania niezwykle destrukcyjnego „zespołu wypalania sił”. R. Sullivan, która zajęła się tym problemem w odniesieniu do rodziców dzieci autystycznych i profesjonalistów, zjawisko to definiuje jako wyczerpanie sił psychicznych i fizycznych, będące wynikiem przeciążenia długotrwałą,

⁸⁶ Pisula E., Psychologiczne problemy ..., op.cit., s.119.

⁸⁷ Olechnowicz H., Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje, Warszawa 2004, WSiP, s.75.

intensywną opieką nad osobami przejawiającymi poważne problemy zdrowotne lub zaburzenia w zachowaniu. Charakterystyczną cechą tego zespołu jest poczucie utraty energii i sił, wyczerpanie, rezygnacja z podejmowania wysiłków w celu usprawniania dziecka. Rodzice czują się osamotnieni, odizolowani od otoczenia społecznego, bezradni wobec narastających problemów. Konsekwencje wystąpienia zespołu wypalenia sił mogą przejawiać się utratą motywacji i poczuciem braku kompetencji w pełnieniu opieki nad dzieckiem, zmianą stosunku do dziecka, wycofaniem się z opieki a w skrajnych przypadkach niechęcią do dziecka, agresją, odtrąceniem i przemocą.⁸⁸ Syndrom ten może również objawiać się wystąpieniem różnych dolegliwości somatycznych.⁸⁹ Wystąpienie zespołu wypalenia sił u rodziców jest ściśle związane z brakiem odpoczynku wskutek ciągłego zajmowania się dzieckiem, poczuciem braku pomocy i wsparcia ze strony innych osób, osamotnieniem i świadomością wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka oraz poczuciem braku umiejętności radzenia sobie z opieką nad dzieckiem a w szczególności opanowaniem zaburzeń w zachowaniu, które wraz z dorastaniem dziecka mogą się nasilać i przysparzać rodzicom poważnych problemów. W polskim piśmiennictwie problem ten opisali T. Gałkowski⁹⁰, E. Pisula⁹¹, M. Sekułowicz⁹². Zespół wypalenia sił występuje również wśród nauczycieli, którzy podejmują się pracy z osobami z autyzmem. Zagadnienie to opisała M. Sekułowicz⁹³ oraz G. Miłkowska⁹⁴.

Odrębnym zagadnieniem jest wpływ autyzmu na rodzeństwo osób dotkniętych tym zaburzeniem. Prowadzone w tym obszarze badania nie są jednoznaczne. Część badań potwierdza negatywny wpływ autyzmu na rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych i wskazuje na występowanie zaburzeń w sferze emocjonalnej (podwyższony poziom lęku, poczucie zagrożenia, niespełnienia) oraz w sferze społecznej (poczucie izolacji i osamotnienia).⁹⁵ Badania J. Błęszyńskiego wskazują na trudną sytuację starszego rodzeństwa wynikającą z poświęcania przez rodziców większej uwagi i energii dziecku niepełnosprawnemu. Sytuacja ta wywołuje u rodzeństwa zachowania introwertyczne, negatywizm, depresję, represję uczuć.⁹⁶ Inne badania wskazują na dobre przystosowanie rodzeństwa do sytuacji występowania w rodzinie autyzmu. P. Howlin i M. Rutter zauważyli, że dzieci te są bardziej tolerancyjne, odpowiedzialne i skłonne do altruizmu.⁹⁷ Doniesienia o niekorzystnym wpływie dziecka z autyzmem na rodzeństwo wskazują na konieczność objęcia tych dzieci specjalistyczną pomocą psychologiczno – pedagogiczną.

⁸⁸ Maciarz A., *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa 2001, Wydawnictwo Akademickie Żak, s.76-77.

⁸⁹ Pisula E., *Psychologiczne problemy ...*, op. cit., s. 133 – 134.

⁹⁰ Gałkowski T., *Dziecko autystyczne i jego rodzice*, Warszawa 1984, PTWK, s. 87 – 102.

⁹¹ Pisula E., *Zespół wypalenia się sił u rodziców dzieci autystycznych*, „Nowiny Psychologiczne” 1994, nr 3.

⁹² Sekułowicz M., *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Uniwersytet Wrocławski, Wrocław 2000.

⁹³ Sekułowicz M., *Wypalenie zawodowe nauczycieli pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Przyczyny – symptomy – zapobieganie – przezwyciężanie*, Wrocław 2002, Wydawnictwo UW.

⁹⁴ Miłkowska G., *Syndrom wypalenia się sił u nauczycieli dzieci autystycznych i upośledzonych umysłowo*, w: Kropiwnicki J. (red.), *Szkoła a wypalenie zawodowe*, Jelenia Góra 1999, Wydawnictwo Nauczycielskie.

⁹⁵ Podaję za Błęszyński J., *Rodzina jako środowisko ...*, op. cit., s.130

⁹⁶ Błęszyński J., *Rodzina jako środowisko ...*, op. cit. s. 129 - 133.

⁹⁷ Tamże, s. 130.

Konsekwencją niepełnosprawności dziecka mogą być zaburzenia różnych funkcji rodziny:⁹⁸

- emocjonalnej, np. zaburzenia więzi rodzinnej między rodzicami, między rodzicami a dzieckiem niepełnosprawnym lub innymi dziećmi;
- opiekuńczej, wynikającej ze zwiększenia zapotrzebowania na opiekę;
- prokreacyjnej i seksualnej – związanej z odczuwaniem lęku przed posiadaniem następnego dziecka oraz przeżywaniem negatywnych emocji, zmęczeniem z powodu nadmiaru obowiązków, co może odbijać się negatywnie na kontaktach seksualnych;
- materialno – ekonomicznej - związanej z jednej strony z ograniczeniem przychodów i / lub zwiększeniem wydatków;
- rekreacyjno – towarzyskiej, wynikającej z konieczności dostosowania jej do zmienionych warunków życia rodziny, np. ograniczenie kontaktów towarzyskich, rodzinnych, ograniczenie udziału w życiu kulturalnym;

J. Błęszyński uważa, że w odniesieniu do rodzin dziecka niepełnosprawnego istnieje potrzeba uwzględnienia funkcji specjalnych: kompensacyjnych, wspierających i integracyjnych. Wymienione funkcje wynikają ze specyficznych dysfunkcji rozwojowych dziecka oraz środowiska lokalnego. Wśród czynników utrudniających ich realizację wymienia czynniki ekonomiczne, np. brak refundacji kosztów ponoszonych przez osoby niepełnosprawne, społeczne, np. marginalizację osób niepełnosprawnych i ich rodzin oraz socjopsychologiczne, np. nie dostrzeganie problemu odmiennego funkcjonowania tych osób w środowisku rodzinnym.⁹⁹

W Polsce badania na temat zmian, jakie zaszły w rodzinach, w których żyją osoby niepełnosprawne prowadziła m. in. Z. Kawczyńska – Butrym. Badane rodziny niektóre zmiany oceniały jako pozytywne, inne jako negatywne, przy czym zmian pozytywnych było zdecydowanie mniej niż negatywnych. Do zmian o charakterze dodatnim zaliczono wzajemną pomoc w domu, stosunki z dalszą rodziną, pozytywny charakter zmian w praktykach religijnych.¹⁰⁰ E. Pisula powołując się na wyniki badań autorów zachodnich podkreśla znaczenie religijności rodziców. Najczęściej uznaje się, że wiara ma pozytywny wpływ na przebieg procesu przystosowania się rodziców do opieki i wychowania dziecka chorego czy niepełnosprawnego. Pomaga zaakceptować dziecko, pozwala pogodzić się z jego chorobą, przetrwać trudne okresy oraz skłania do poświęceń.¹⁰¹

Do zmian ocenianych jako negatywne badane rodziny najczęściej zaliczały pogorszenie sytuacji materialnej, ograniczenie lub brak dochodów w związku z rezygnacją z pracy, lub trudnościami w jej wykonywaniu, wzrost wydatków, ograniczenie uczestnictwa w kulturze, pogorszenie stanu

⁹⁸ Tobiasz – Adamczyk B., Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby, Kraków 2000, Wydawnictwo UJ, s.174.

⁹⁹ Błęszyński J., Rodzina jako środowisko ..., op.cit. s. 116 -117.

¹⁰⁰ Kawczyńska – Butrym Z., Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej, Katowice 1998, Wydawnictwo Śląsk, s. 71 – 72.

¹⁰¹ Pisula E., Psychologiczne problemy ..., op. cit., s. 210.

zdrowia pozostałych członków rodziny, wystąpienie zachowań niekorzystnych dla zdrowia – palenie papierosów, picie alkoholu. Zmiany dotyczyły także planów życiowych pozostałych członków rodziny. Wzrosła też ilość nieporozumień w rodzinie.¹⁰² Ocenie poddano również stan zdrowia dziecka. Uzyskane wyniki wskazują, na występowanie, u badanych dzieci, oprócz niepełnosprawności innych problemów zdrowotnych, co dodatkowo utrudnia sytuację opiekuńczą rodzin.¹⁰³ Badania sytuacji społeczno – ekonomicznej w rodzinach z dzieckiem upośledzonym umysłowo przeprowadziła również J. Kruk – Lasocka. W badaniach uczestniczyły rodziny wychowujące dziecko z upośledzeniem umysłowym głębokim i z upośledzeniem w stopniu lekkim. Badania wykazały, że sytuacja społeczno – ekonomiczna rodzin jest niekorzystna. Zakłócenia sytuacji społecznej występują w obu badanych grupach, chociaż różne są przyczyny tego zjawiska. W rodzinach z dzieckiem głębiej upośledzonym umysłowo zakłócenia spowodowane są ograniczeniami lub rezygnacją z wykonywania pracy zawodowej matek, co wiąże się z koniecznością opieki. Obecność dziecka upośledzonego umysłowo zwłaszcza w stopniu głębokim ogranicza aktywność rodziców w wielu obszarach.¹⁰⁴

W rozdziale wymieniono tylko niektóre obszary funkcjonowania rodziny z dzieckiem autystycznym. Przedstawione problemy, ich specyfika oraz dynamika są różne w różnych rodzinach i zależą od wielu czynników. Dziecko autystyczne może być dla swoich rodziców nie tylko źródłem problemów, lęku, zmartwień, ale i źródłem miłości. W tej grupie spotyka się rodziny, które nie radzą sobie z problemem autyzmu oraz takie, którzy potrafiły wypracować odpowiednie strategie postępowania z dzieckiem i uczynić swoje życie łatwiejszym. Najczęściej dzieje się tak wtedy, kiedy rodzina ma dostęp do specjalistycznych placówek, gdzie otrzymuje wsparcie i pomoc. Należy jednak podkreślić, że autyzm jako całościowe zaburzenie rozwoju zawsze wywiera wpływ na członków rodziny. Nieraz okalecza i niszczy rodziny, innym razem jego wpływ jest subtelny, ale doświadczany przez całe życie.

¹⁰² Kawczyńska – Butrym Z, Niepełnosprawność ..., op cit., s. 73 -74.

¹⁰³ Tamże, s. 74.

¹⁰⁴ Kruk – Lasocka J., Sytuacja w rodzinach posiadających dzieci upośledzone umysłowo, „ Problemy Rodziny” 1993, nr 2, s.37-40.

6. Prawa osób z autyzmem i ich rodzin

Problemy ochrony i pomocy osobom niepełnosprawnym, w tym autystycznym znajdują odzwierciedlenie w prawodawstwie międzynarodowym i narodowym.

Prawa osób niepełnosprawnych porusza się przede wszystkim w aktach prawa międzynarodowego dotyczących spraw socjalnych, np Europejska Karta Społeczna (1961, zrewidowana w 1996) ustala prawa osób niepełnosprawnych fizycznie lub umysłowo do szkolenia zawodowego, rehabilitacji oraz readaptacji zawodowej i społecznej.¹⁰⁵

Szczególnym aktem prawnym jest przyjęta 20 listopada 1959 roku przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych Deklaracja Praw Dziecka, która stanowi pewien wzorzec potrzeb dziecka, a zarazem katalog jego uprawnień w świecie dorosłych, jest aktem prawnomiędzynarodowym zalecającym wszystkim państwom ustanowienie w swoich ustawodawstwach krajowych praw dziecka i zobowiązującym narody i państwa do poszanowania, przestrzegania, realizowania i ochrony tych praw.¹⁰⁶ W 1989 Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych przyjęło 20 listopada 1989 Konwencję o prawach dziecka. Rzeczypospolita Polska ratyfikowała dokument 30 września 1991 roku.¹⁰⁷ Obecnie jest to najważniejszy istniejący w Europie dokument zawierający prawa dzieci.

Dokumentem międzynarodowym poświęconym problemom osób niepełnosprawnych jest Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo – rezolucja 2856 (XXVI), przyjęta przez Zgromadzenie ONZ 20 grudnia 1971 roku.¹⁰⁸ Deklaracja wzywa do podjęcia działań w wymiarze krajowym i międzynarodowym w celu zapewnienia praw osobom upośledzonym, zmierzając do integracji tych osób w społeczeństwie.

Źródłem standardów wyrównywania szans osób niepełnosprawnych, w tym w odniesieniu do dzieci i młodzieży z autyzmem, jest Deklaracja oraz Wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych przyjęte przez światową Konferencję dotyczącą specjalnych potrzeb edukacyjnych: Dostęp i Jakość, Salamanka, Hiszpania, 07 – 10. 06. 1994., tak zwana Deklaracja z Salamanki.¹⁰⁹

Dokumentem o ogromnym znaczeniu dla osób z autyzmem oraz ich rodzin jest Karta Praw dla Osób Autystycznych przyjęta jako pisemna deklaracja przez Parlament Europejski 9 maja 1996 roku.¹¹⁰ (Załącznik nr 9 w Aneksie).

¹⁰⁵ Nowak A., Wybrane edukacyjne i prawne aspekty niepełnosprawności, Kraków 1999, Wydawnictwo Impuls, s. 22.

¹⁰⁶ Balcerek M., Międzynarodowa ochrona dziecka, Warszawa 1988, WSiP, s. 130.

¹⁰⁷ Oświadczenie Rządowe z dnia 30 września 1991 roku w sprawie ratyfikacji przez Rzeczpospolitą Polską konwencji o prawach dziecka, przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 roku (Dz. U. 1991 r., nr 120, poz. 527).

¹⁰⁸ Podaję za Tomasik E., (red) Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej, Warszawa 1997, WSPS, s.113 – 114.

¹⁰⁹ Wroniszewski M., Standardy profesjonalnej pomocy, w: Rajner A., Wroniszewski M. (red.), Skutecznie i profesjonalnie, Warszawa 2002, Fundacja SYNAPSIS, s. 114 -115.

¹¹⁰ Pisemna Deklaracja i Karta Praw Osób z Autyzmem w: Autyzm w Europie, Warszawa 2002, Fundacja SYNAPSIS, s. 6 – 7.

Nadrzędny akt prawny Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej formułuje między innymi prawa osób niepełnosprawnych oraz określa obowiązki władz publicznych wobec niepełnosprawnych.¹¹¹ Art. 32 Konstytucji stanowi: „1. Wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne. 2. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu publicznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny.” Autyzm dziecięcy oraz inne całościowe zaburzenia rozwoju nie mogą być przyczyną dyskryminacji w żadnej ze sfer życia osób dotkniętych tym zaburzeniem. W odniesieniu do osób niepełnosprawnych na szczególną uwagę zasługują artykuły 64, 68, 69, 71, 72 Konstytucji.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej 1 sierpnia 1997 roku uchwalił Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych, przyznając jednocześnie tej grupie osób prawa do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym, niezależnego i samodzielnego życia, specjalistycznej pomocy oraz że nie mogą podlegać dyskryminacji.¹¹²

6.1 Prawa osób z autyzmem i ich rodzin w zakresie pomocy społecznej

Autyzm i pokrewne całościowe zaburzenia rozwoju, tak jak inne zaburzenia psychiczne, oprócz problemów zdrowotnych, wychowawczych, edukacyjnych rodzą szereg problemów socjalnych, które dotyczą całej rodziny. Te grupy osób należą do najtrudniejszych przypadków pośród rodzin objętych opieką ośrodków pomocy społecznej, głównie z powodu rozległości potrzeb i problemów w zorganizowaniu dla nich efektywnej pomocy.¹¹³ Problem ten został zauważony i znalazł swoje odzwierciedlenie w Ustawie o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 roku.¹¹⁴ W art. 8 i 9 Ustawy ustawodawca nakłada na jednostki organizacyjne i inne podmioty działające na podstawie ustawy o pomocy społecznej obowiązek organizowania oparcia społecznego rodzinom dotkniętym tym problemem. Ustęp drugi artykułu 8 Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego stanowi: „Oparcie społeczne polega w szczególności na: 1/ podtrzymywaniu i rozwijaniu umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia, 2/ organizowaniu w środowisku społecznym pomocy ze strony rodziny, innych osób, grup, organizacji społecznych i instytucji, 3/ udzielaniu pomocy finansowej, oraz innych świadczeń na zasadach określonych w ustawie o pomocy społecznej.”

Art. 3 Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego określa osoby, do których odnoszą się jej przepisy. „Ilekcrc przepisy niniejszej ustawy stanowią o: 1) osobie z zaburzeniami psychicznymi odnosi się to do osoby: a) chorej psychicznie /.../, b) upośledzonej umysłowo, c) wykazującej inne zakłócenia czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej zaliczane są do zaburzeń psychicznych, a osoba ta wymaga świadczeń zdrowotnych lub innych form pomocy

¹¹¹ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku (Dz. U. 1997 r., nr 78, poz. 483).

¹¹² Nowak A., Wybrane edukacyjne ... op. cit. s. 34 – 35.

¹¹³ Rajner A., Wroniszewski M., Można im pomóc, Warszawa 2002, Fundacja SYNAPSIS, s. 13.

¹¹⁴ Ustawa z dnia 19 sierpnia 1991 roku o ochronie zdrowia psychicznego. (Dz. U. 1994 r., nr 111, poz. 535 późn. zmiany).

i opieki niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym lub społecznym,” Jakkolwiek w ustawie nie wymienione zostały ani autyzm, ani całościowe zaburzenia rozwojowe zdaniem A. Rajner osoby wykazujące ten typ zaburzeń należy określić jako „wykazujące inne zakłócenia czynności psychicznych” i „zaliczane do zaburzeń psychicznych” w międzynarodowej klasyfikacji chorych ICD 10, w rozdziale F84.¹¹⁵

Aktem prawnym regulującym problemy pomocy społecznej jest Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku.¹¹⁶ W swoim zakresie podmiotowym obejmuje również osoby niepełnosprawne oraz ich rodziny. Ustawa w art. 2 ustęp 1 stanowi: „Pomoc społeczna jest instytucją polityki społecznej państwa, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości.” I dalej art. 3 ustęp 1 „Pomoc społeczna wspiera osoby i rodziny w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia niezbędnych potrzeb i umożliwia im życie w warunkach odpowiadających godności człowieka.” Najważniejsze okoliczności udzielania pomocy społecznej wymienione zostały w art. 7 Ustawy. Jedną z przesłanek ubiegania się o pomoc jest niepełnosprawność. Zadania pomocy społecznej określone zostały w art. 15 Ustawy: „Pomoc społeczna polega w szczególności na: 1) przyznawaniu i wypłacaniu przewidzianych ustawą świadczeń; 2) pracy socjalnej; 3) prowadzeniu i rozwoju niezbędnej infrastruktury socjalnej; 4) analizie i ocenie zjawisk rodzących zapotrzebowanie na świadczenia pomocy społecznej; 5) realizacji zadań wynikających z rozeznaczonych potrzeb społecznych; 6) rozwijaniu nowych form pomocy społecznej i samopomocy w ramach zidentyfikowanych potrzeb.” I dalej w art. 18 ust.1 „Do zadań zleconych z zakresu administracji rządowej realizowanych przez gminę należy: /.../ 3) organizowanie i świadczenie specjalistycznych usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania dla osób z zaburzeniami psychicznymi /.../ ”. Przepisy prawne zawarte w Ustawie pozwalają ośrodkom pomocy społecznej na stosowanie wobec dzieci, młodzieży, osób dorosłych z autyzmem oraz ich rodzin skutecznej formy pomocy, jaką są specjalistyczne usługi opiekuńcze. Zapis o świadczeniu specjalistycznych usług opiekuńczych został rozwinięty i uszczegółowiony w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 18 grudnia 1996 roku.¹¹⁷ Zgodnie z § 1 punkt 1 Rozporządzenia: „Ustala się następujące rodzaje specjalistycznych usług opiekuńczych, /.../ dostosowanych do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności: 1) usprawnianie do funkcjonowania w społeczeństwie, 2) pielęgnacja, 3) rehabilitacja fizyczna, 4) wsparcie psychologiczno – pedagogiczne i edukacyjno – terapeutyczne, 5) pomoc mieszkaniowa.”

¹¹⁵ Rajner A., Wroniszewski M., Można ..., op.cit., s. 29.

¹¹⁶ Ustawa z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej. (tekst jednolity, Dz. U. 2004 r., nr 64, poz. 593).

¹¹⁷ Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 18 grudnia 1996 roku w sprawie rodzajów specjalistycznych usług opiekuńczych oraz kwalifikacji osób świadczących takie usługi dla osób z zaburzeniami psychicznymi, zasad i trybu ustalania i pobierania opłat za te usługi, jak również warunków częściowego lub całkowitego zwolnienia z opłat. (Dz. U. 1997 r., nr 2, poz. 12).

Przepisy Rozporządzenia ustalają również kwalifikacje osób świadczących takie usługi, zasady i tryb ustalania i pobierania opłat za te usługi oraz warunki częściowego lub całkowitego zwolnienia z opłat.

Pomoc społeczna może mieć formę pomocy środowiskowej w miejscu zamieszkania lub formę instytucjonalną, do której zalicza się ośrodki wsparcia, rodzinne domy pomocy, mieszkania chronione, mówią o tym artykuły 51, 52, 53 Ustawy, oraz domy pomocy społecznej. Szczegółowe przepisy dotyczące tej formy pomocy zawarte zostały w rozdziale 2 Ustawy w artykułach 54 – 66.

Ze względu na charakter świadczeń ustawodawca wyróżnia świadczenia pieniężne oraz świadczenia w naturze.¹¹⁸ Do świadczeń pieniężnych zalicza się między innymi zasiłek stały, okresowy, celowy i specjalny zasiłek celowy, o których mowa w art. 37, 38, 39, 40 i 41 Ustawy. Świadczeniami niepieniężnymi są między innymi poradnictwo specjalistyczne, usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania, w ośrodkach wsparcia oraz w rodzinnych domach pomocy a także wymienione wcześniej specjalistyczne usługi opiekuńcze, które mogą być świadczone w domu lub w ośrodkach wsparcia. Ustęp 1 art. 46 stanowi iż „Poradnictwo specjalistyczne, w szczególności prawne, psychologiczne i rodzinne jest świadczone osobom i rodzinom, które mają trudności lub wykazują potrzebę wsparcia w rozwiązywaniu swoich problemów życiowych, bez względu na posiadany dochód.”

6.2 Prawa dzieci i młodzieży z autyzmem w zakresie edukacji i opieki zdrowotnej

Dzieci i młodzież z autyzmem należą do uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Mają zagwarantowane prawo do nauki w szkole, indywidualnych programów nauczania, dostosowania organizacji i metod nauczania do ich możliwości, prawo do opieki i pomocy psychologiczno – pedagogicznej. Dnia 7 września 1991 roku Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uchwalił Ustawę o systemie oświaty.¹¹⁹ Art. 1 Ustawy stanowi, iż „ System oświaty zapewnia w szczególności: 1) realizację prawa każdego obywatela Rzeczypospolitej Polskiej do kształcenia się oraz prawa dzieci i młodzieży do wychowania i opieki, odpowiednich do wieku i osiągniętego rozwoju, / ... / 5) możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną oraz niedostosowaną społecznie, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami, 5a) opiekę nad uczniami ze znacznymi lub sprzężonymi dysfunkcjami poprzez umożliwienie realizowania indywidualnych form i programów nauczania.” Dodatkowo Art. 71 b ustala: „, 1) Kształceniem specjalnym lub integracyjnym obejmuje się dzieci i młodzież z zaburzeniami i odchyleniami rozwojowymi wymagające stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy, 2) W zależności od rodzaju oraz stopnia zaburzeń i odchylenia, dzieciom i młodzieży, o których mowa w ustępie pierwszym, organizuje się formy kształcenia i wychowania, które

¹¹⁸ Nowak A., Wybrane edukacyjne ..., op. cit., s.102.

¹¹⁹ Ustawa z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty (tekst jednolity, Dz. U. 1996 r., nr 67, poz. .329; nr 106, poz. 496; Dz. U. 1997 r., nr 28, poz. 153, nr 141, poz. 943; Dz. U. 1998 r., nr 117, poz. 759).

stosownie do potrzeb umożliwiają w dostępnym dla nich zakresie, usprawnianie zaburzonych funkcji, rewalidację i resocjalizację oraz zapewniają specjalistyczną pomoc i opiekę.”

Szczegółowe standardy dotyczące organizacji opieki, wychowania i kształcenia specjalnego dzieci i młodzieży niepełnosprawnej ze „specjalnymi potrzebami edukacyjnymi” znajdują się w Zarządzeniu nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 roku.¹²⁰ Zasady organizacji klas dla dzieci z autyzmem reguluje Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 15 lutego 1999 roku¹²¹ zmienione 10 grudnia 1999 roku.¹²²

W klasie szkoły specjalnej, lub oddziale specjalnym szkoły ogólnodostępnej dla uczniów z autyzmem i niepełnosprawnościami sprzężonymi liczba uczniów powinna wynosić 2 – 4. W klasie integracyjnej liczba uczniów powinna wynosić 15 – 20 w tym od 3 do 5 niepełnosprawnych.

W szkołach specjalnych i w szkołach ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi dla uczniów z autyzmem i niepełnosprawnościami sprzężonymi w przedszkolu i w klasach I – IV powinna być zatrudniona pomoc nauczyciela, w klasach integracyjnych powinien być zatrudniony drugi nauczyciel.

Wychowanie przedszkolne obejmuje dzieci w wieku od 3 do 6 lat. Dla dzieci niepełnosprawnych zakwalifikowanych przez poradnię psychologiczno – pedagogiczną do kształcenia specjalnego okres wychowania przedszkolnego może być przedłużony za zgodą rodziców do 10 roku życia. Zapis ten nie dla wszystkich dzieci jest korzystny. Brak placówek przystosowanych do pracy z dziećmi i młodzieżą z autyzmem powoduje przetrzymywanie ich w przedszkolach. W takiej sytuacji nawet najlepsza placówka może hamować rozwój dziecka. Dzieci mogą uczęszczać do przedszkoli masowych, w tym z oddziałami integracyjnymi lub do przedszkoli specjalnych.

Obowiązek szkolny dziecka trwa od 7 do 18 roku życia. Dzieci niepełnosprawne w szkole specjalnej mają prawo do nauki do 24 roku życia. Wypełnianie obowiązku szkolnego odbywa się przez uczęszczanie dziecka do szkół podstawowych, gimnazjów masowych, w tym z oddziałami integracyjnymi oraz integracyjnych; szkół podstawowych i gimnazjów specjalnych; nauczanie indywidualne; uczęszczanie na zajęcia rewalidacyjno - wychowawcze organizowane przez przygotowane do tego placówki. Do tej formy kształcenia kwalifikują poradnie psychologiczno – pedagogiczne. Szczegółowe zasady prowadzenia zajęć określone zostały w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku.¹²³ Zasady kwalifikowania dziecka do kształcenia specjalnego lub nauczania indywidualnego reguluje Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej

¹²⁰ Zarządzenie nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 roku w sprawie organizowania opieki, nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego (Dz. Urz. Ministra Edukacji Narodowej 1993, nr 9, poz. 36).

¹²¹ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 15 lutego 1999 roku w sprawie ramowego statutu publicznej sześciolletniej szkoły podstawowej i publicznego gimnazjum (Dz. U. 1999 r., nr 14, poz. 131).

¹²² Dz. U. 2000 r., nr 2, poz. 20.

¹²³ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno – wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. 1997 r., nr 14, poz. 76).

z dnia 12 lutego 2001 roku.¹²⁴ Decyzję o potrzebie nauczania indywidualnego wydają na wniosek rodziców § 4 punkt 1 zespoły orzekające poradni psychologiczno pedagogicznych zgodnie § 1 punkt 2 wobec „... dzieci i młodzieży, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły.” Nauczanie indywidualne organizuje się w domu rodzinnym, specjalnym ośrodku szkolno – wychowawczym, lub w placówce opiekuńczo – wychowawczej. Dzieci, które nie uczęszczają do szkół mogą być objęte wczesnym wspomaganie rozwoju w wymiarze 4 – 8 godzin miesięcznie. Zajęcia te organizowane są w przedszkolu, szkole, poradni psychologiczno – pedagogicznej.¹²⁵

Kształcenie dzieci autystycznych w szkołach masowych, w klasach integracyjnych lub w nauczaniu indywidualnym jest zjawiskiem stosunkowo młodym. Nauczanie indywidualne w domu powinno być stosowane tylko w szczególnych przypadkach. Dla większości dzieci nauczanie powinno odbywać się w szkole. Kontakt z rówieśnikami jest szczególnie ważny dla dzieci i młodzieży z autyzmem, gdyż jest podstawą kształtowania ich umiejętności społecznych.

Dzieci i młodzież z autyzmem wymagają stosowania specjalnych treści, metod oraz organizacji nauczania. Realizację tego prawa zapewnia art. 1 Ustawy „System oświaty zapewnia w szczególności ... 4) dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów a także możliwości korzystania z opieki psychologicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej”

Wśród placówek oświatowych niosących pomoc i wsparcie dzieciom i rodzinom jest poradnia psychologiczno – pedagogiczna. Szczegółowe zasady działania publicznych poradni psychologiczno pedagogicznych oraz innych publicznych poradni specjalistycznych zostały zawarte w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 15 stycznia 2001 roku.¹²⁶

Wszystkie dzieci od urodzenia do 18 roku życia mają prawo do bezpłatnej opieki zdrowotnej. Podstawowym aktem prawnym w tym zakresie jest Ustawa z dnia 23 stycznia 2003 roku o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia.¹²⁷

Odrębnym obszarem działań są opracowywane przez Nadzór Krajowy w dziedzinie Psychiatrii (Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie) standardy placówek opieki zdrowotnej dla dzieci z autyzmem oraz realizowanych przez nie świadczeń.¹²⁸ Opracowane zostały zasady działania dla:¹²⁹

¹²⁴ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 lutego 2001 roku w sprawie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży oraz szczegółowych zasad kierowania do kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania. (Dz. U. 2001 r., nr 13, poz. 114 późn. zmiany).

¹²⁵ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 roku w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. (Dz. U. 2005 r., nr 68, poz. 587).

¹²⁶ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 15 stycznia 2001 roku w sprawie szczegółowych zasad działania poradni psychologiczno – pedagogicznych i innych publicznych poradni specjalistycznych oraz ramowego statutu tych poradni. (Dz. U. 2001 r., nr 13, poz. 109).

¹²⁷ Ustawa z dnia 23 stycznia 2003 roku o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia (Dz. U. 2003 r., nr 45, poz. 91).

¹²⁸ Wroniszewski M., Standardy profesjonalnej pomocy, w: Rajner A., Wroniszewski M. (red.), Skutecznie i profesjonalnie ..., op. cit., s. 104.

¹²⁹ Tamże, s. 104 – 113.

1. Poradni dla dzieci, młodzieży i / lub osób dorosłych z autyzmem dziecięcym.
2. Dziennego oddziału dla dzieci i młodzieży z autyzmem w ramach ośrodka terapeutyczno - edukacyjnego.
3. Zespołu (oddziału) leczenia środowiskowego (domowego) dla dzieci i młodzieży z autyzmem.

Wymienione placówki oprócz diagnozy, rehabilitacji, orzecznictwa, leczenia osób dotkniętych autyzmem oferują świadczenia wielokrotne rodzicom w formie porad, interwencji w domu, terapii grupowej i indywidualnej.

Ze względu na rozległość i specyfikę problemów osób z autyzmem i ich rodzin zagadnienia związane z opieką zdrowotną są bardzo ważnym obszarem działań i powinny znaleźć się w centrum zainteresowania osób odpowiedzialnych za funkcjonowanie placówek służby zdrowia.

6.3 Podstawy prawne wspomagania rodzin wychowujących dzieci z autyzmem

Rodzice i opiekunowie prawni dzieci z autyzmem posiadają przywileje takie jak rodzice dzieci niepełnosprawnych. Rodzice posiadają następujące prawa:

- prawo do zasiłku rodzinnego oraz świadczeń opiekuńczych,
- prawo do dodatkowego urlopu wychowawczego,
- prawo do wcześniejszej emerytury.

Zasiłek rodzinny i świadczenia opiekuńcze wypłacane są na podstawie Ustawy z dnia 28 listopada 2003 roku o świadczeniach rodzinnych.¹³⁰ Art. 2 Ustawy stanowi, iż świadczeniami rodzinnymi są zasiłek rodzinny wraz z dodatkami oraz świadczenia opiekuńcze. I dalej art. 4 ust. 1 „Zasiłek rodzinny ma na celu częściowe pokrycie wydatków na utrzymanie dziecka”, a ust. 2 „Prawo do zasiłku rodzinnego i dodatków do tego zasiłku przysługuje: 1) rodzicom, jednemu z rodziców albo opiekunowi prawnemu dziecka, 2) opiekunowi faktycznemu dziecka 3) osobie uczącej się.” Zasiłek rodzinny uzależniony jest od dochodu rodziny – art. 5 ust. 2. Przysługuje wyżej wymienionym osobom do ukończenia przez dziecko – art. 6 ust. 1 /.../ 3) 24 roku życia, jeżeli kontynuuje naukę w szkole lub szkole wyższej i legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności.”

Do zasiłku rodzinnego przysługują dodatki. Art. 10 ust 1 Ustawy stanowi „Dodatek z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego przysługuje matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka albo opiekunowi prawnemu dziecka ... nie dłużej niż przez okres: /.../ 3) 72 miesięcy kalendarzowych, jeżeli sprawuje opiekę nad dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności albo o znacznym stopniu niepełnosprawności.” Art. 13 ust. 1 Ustawy określa „Dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka przysługuje matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka albo opiekunowi prawnemu dziecka, a także osobie uczącej się na pokrycie wydatków związanych z rehabilitacją lub kształceniem dziecka w wieku: 1) do ukończenia

¹³⁰ Ustawa z dnia 28 listopada 2003 roku o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. 2003 r. nr 228 poz. 2255).

16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o niepełnosprawności, 2) powyżej 16 roku życia do ukończenia 24 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności.”

Zasiłek pielęgnacyjny jest świadczeniem opiekuńczym – art. 16 ust. 1 przyznawanym „w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia osobie niepełnosprawnej opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.” Zasiłek ten przyznaje się - art. 16 ust. 2 punkt 1) niepełnosprawnym dzieciom, 2) osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności /„/”, ust. 3 /.../ „osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21 roku życia.”

Inną formą wsparcia rodziny jest świadczenie pielęgnacyjne. W myśl art. 17 ust 1 Ustawy „świadczenie pielęgnacyjne /.../ przysługuje matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka lub opiekunowi prawnemu dziecka, jeżeli nie podejmuje lub rezygnuje z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności albo znacznym stopniu niepełnosprawności.” Świadczenie to jest uzależnione od dochodu rodziny – art. 17 ust 2.

Prawo do urlopu wychowawczego regulują przepisy Kodeksu pracy. Szczegółowe zasady jego przyznawania określone zostały w Rozporządzeniu Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 16 grudnia 2003 roku.¹³¹ Zgodnie z art. 186 § 1 Kodeksu pracy „Pracownik zatrudniony co najmniej 6 miesięcy ma prawo do urlopu wychowawczego w wymiarze do 3 lat w celu sprawowania osobistej opieki nad dzieckiem, nie dłużej jednak niż do ukończenia przez nie 4 roku życia. /.../„, I dalej § 2 „Pracownik mający okres zatrudnienia określony w § 1, bez względu na to czy korzystał z urlopu wychowawczego przewidzianego w tym przepisie, może skorzystać z urlopu wychowawczego w wymiarze do 3 lat, nie dłużej jednak niż do ukończenia przez dziecko 18 roku życia, jeżeli z powodu stanu zdrowia potwierdzonego orzeczeniem o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności dziecko wymaga osobistej opieki pracownika.”

Prawo do wcześniejszej emerytury przysługuje „osobie zdolnej do pracy, lecz niepozostającej w zatrudnieniu ze względu na konieczność sprawowania opieki nad dzieckiem wymagającym stałej pielęgnacji, posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności wraz ze wskazaniem, o których mowa w art. 6 b ust. 3 punkt 7 i 8 Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, /.../ nabywa prawo do emerytury bez względu na wiek, jeżeli w dniu 1 stycznia 1999 roku ukończyła co najmniej 45 lat i ma okres ubezpieczenia (składkowy i nieskładkowy) wynoszący co najmniej 20 lat w przypadku kobiet i 25 lat w przypadku

¹³¹ Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 16 grudnia 2003 roku w sprawie szczegółowych warunków udzielania urlopu wychowawczego (Dz. U. 2003 r. nr 230 poz. 2291)

mężczyzn /.../.¹³² Wysokość emerytury ustala się według zasad określonych w Ustawie z dnia 17 grudnia 1998 roku o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych.¹³³

¹³² Art. 58 ust 3 Ustawy z dnia 28 listopada 2003 roku o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. 2003 r. nr 228 poz. 2255).

¹³³ Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 roku o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. 1998 r., nr 162, poz 1118).

Rozdział II

Problematyka wsparcia społecznego. Rodzina jako podmiot działań pomocowych

1. Wsparcie społeczne – problemy definicyjne

Problematyka wsparcia społecznego od szeregu lat stanowi interesujące pole badawcze dla naukowców różnych dyscyplin naukowych. Wielu badaczy wymienia kilka kategorii, bądź wymiarów wsparcia, które pozwalają na jego pełniejszą analizę. H. Sęk powołując się na autorów prac teoretycznych i empirycznych podaje następujące kategorie:¹³⁴

- wsparcie strukturalne i funkcjonalne
- źródła wsparcia społecznego
- rodzaje wsparcia
- wsparcie otrzymywane i spostrzegane
- potrzebę wsparcia i mobilizację wsparcia.

Wsparcie społeczne strukturalne rozpatruje się w kontekście obiektywnie istniejących i dostępnych sieci społecznych, które poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych i przynależności pełnią funkcje pomocne wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji.¹³⁵ G. Caplan owe sieci nazywa systemami oparcia. Systemy te są dla niego źródłem wiedzy o rzeczywistości oraz o samym sobie i umożliwiają zaspokajanie jego indywidualnych potrzeb. Podkreśla również niepowtarzalny i osobisty charakter związków łączących daną osobę z innymi ludźmi, członkami sieci, których określa mianem „znaczących innych”.¹³⁶

W badaniach nad znaczeniem wsparcia strukturalnego analizuje się takie parametry sieci społecznej jak: gęstość sieci, tj. obszar, w jakim członkowie wchodzić ze sobą w interakcje, rozmiar, geograficzna bliskość, symetryczność, dostępność, homogeniczność lub heterogeniczność. H. Sęk podkreśla, że wśród wymienionych cech do najistotniejszych należy dostępność sieci, homogeniczność lub heterogeniczność, symetryczność (wzajemność), poziom prospołeczności.¹³⁷ Dostępność ustala się obiektywnie i subiektywnie mierząc ilość kontaktów oraz łatwość kontaktowania się członków sieci ze sobą. Osoby pozbawione naturalnych sieci wsparcia ten wskaźnik uznają za najważniejszy. Homogeniczność lub heterogeniczność oznaczająca podobieństwo członków sieci pod względem wieku, płci lub problemu jest również ważnym wskaźnikiem oceny wsparcia społecznego. Podobieństwo przeżyć powoduje, że wsparcie jest skuteczne przy wysokim poziomie stresu. Jednocześnie pojawia się również wzajemność, wsparcie symetryczne¹³⁸

¹³⁴ Sęk H., Cieślak R., Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne, w: Sęk H., Cieślak R. (red.), Wsparcie społeczne. Stres i zdrowie, Warszawa 2004, PWN, s.14.

¹³⁵ Tamże, s. 14.

¹³⁶ Caplan G., System oparcia, w: Widłak W. (red.), Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy, Warszawa 1987, Wydawnictwo Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, s. 8 – 11.

¹³⁷ Sęk H. Cieślak R., Wsparcie społeczne ..., op. cit., s. 15.

¹³⁸ Tamże, s.15.

Charakteryzując strukturę sieci społecznej można odnieść się do wielowymiarowości i jednowymiarowości jako rodzaju wymiany zachodzącej w danej relacji. O jednowymiarowości mówimy wtedy, gdy określone osoby wspierają się poprzez dostarczanie sobie informacji lub przekazywanie określonych dóbr materialnych. Relacja jest tym bogatsza, im więcej rodzajów wymiany. Korzystna sytuacja ma miejsce wtedy, gdy poszczególni członkowie sieci realizują różne zadania uzupełniając się wzajemnie. Podmiot korzysta wówczas ze wsparcia różnych osób nie obciążając żadnego z członków sieci.¹³⁹

Należy podkreślić, że bycie członkiem sieci nie jest równoznaczne z doświadczaniem wsparcia. Sieć społeczna może być źródłem oparcia w sytuacjach trudnych, może również zaburzać funkcjonowanie podmiotu, lub wywierać nań destrukcyjny wpływ. Dlatego też S. Kawula proponuje, aby pojęcie wsparcia społecznego zawierało tylko pozytywne relacje zachodzące w środowisku i sieci społecznej jednostek lub grup.¹⁴⁰

Obiektywnie istniejące sieci wsparcia ujmowane są również jako źródła wsparcia. A. Axer wymienia trzy podstawowe systemy oparcia społecznego, jednocześnie określając ich funkcje.¹⁴¹

- instytucje lub sieć instytucji, które udzielają ludziom pomocy medycznej, psychologicznej, społecznej, również programy pomocy, które zaspokajają potrzeby klientów, głównie poprzez zasoby ich naturalnego otoczenia;
- organizacje pomocy oparte na działalności profesjonalistów w danej dziedzinie oraz organizacje powstające spontanicznie: stowarzyszenia, grupy wolontaryjne, grupy wsparcia, skupiające ludzi o podobnych problemach, zapobiegające ich izolacji, dające poczucie przynależności, pozwalające na wymianę doświadczeń, informacji oraz służące ochronie interesów swoich członków;
- osoby z najbliższego otoczenia jednostki, których uczucia, postawy, zachowania wpływają korzystnie na podmiot.

W badaniach nad systemami wsparcia społecznego wyróżnia się dwa podstawowe nurty. Pierwszy koncentruje się nad ich leczniczymi właściwościami, drugi rozpatruje owe systemy jako źródła pomocy w życiu codziennym i sytuacjach kryzysowych.¹⁴² A. Axer wśród naturalnych systemów oparcia wymienia wszystkie osoby z najbliższego otoczenia: rodzinę, krewnych znajomych, sąsiadów i określa je mianem pierwotnych systemów oparcia. System ten jest najbardziej trwałym i niezawodnym źródłem oparcia społecznego dla rodziny. Krewni są cennym źródłem wsparcia w niespodziewanych trudnościach kryzysach oraz w sytuacjach wymagających trwałego

¹³⁹ Popiołek K., Wsparcie społeczne – zarys problematyki, w: Popiołek K. (red.), Psychologia pomocy; wybrane zagadnienia, Katowice 1996, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, s. 36.

¹⁴⁰ Kawula S., Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka, w: Kawula S. (red.), Pedagogika społeczna: dokonania, aktualność, perspektywy, Toruń 2001, Wydawnictwo A. Marszałek, s. 130.

¹⁴¹ Axer A., Społeczne systemy oparcia w środowisku chorego psychicznie, „Studia Socjologiczne” 1983, nr 4(91), s. 200.

¹⁴² Tamże, s. 202

zaangażowania, np. w opiece nad dzieckiem, czy chorym członkiem rodziny. Sąsiedzi zaś są pomocni w codziennych sprawach. Siła związków przyjacielskich leży w możliwości swobodnego wyboru.¹⁴³

S. Solomon, E. Smith, L. Robins i in. wymieniają naturalne (spontaniczne) źródła wsparcia oraz instytucjonalne i profesjonalne. Podają jednocześnie, że naturalne sieci wsparcia działają skuteczniej, ponieważ są łatwiej dostępne, nie stygmatyzują i nie są związane z kosztami. Natomiast działanie instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych źródeł wsparcia może podlegać komplikacjom¹⁴⁴ Podobnie źródła wsparcia dzieli Z. Kawczyńska - Butrym wymieniając systemy pierwotne i systemy wtórne.¹⁴⁵ Do systemów pierwotnych zalicza: rodzinę, osoby lub inne rodziny, które posiadają podobny problem, rodziny zaprzyjaźnione, osoby będące członkami różnych stowarzyszeń, przyjaciół i bliskich znajomych, sąsiadów. Do systemów wtórnych należą: grupy samopomocy, stowarzyszenia, grupy wyznaniowe, charytatywne, fundacje, przedszkola, szkoły specjalne i integracyjne, domy pomocy społecznej.

Znacznie częściej definiuje się wsparcie społeczne funkcjonalnie. Powołując się na definicje takich badaczy jak I. Sarason i N. Lin można stwierdzić, że wsparcie jest pomocą dostępną człowiekowi w sytuacjach trudnych, stresowych wynikającą z powiązań jednostki z innymi ludźmi, grupami, społeczeństwem.¹⁴⁶ W tym ujęciu wsparcie można rozumieć jako potrzebę człowieka, pojawiającą się w szczególnych sytuacjach oraz jako wynik, efekt interakcji ludzkich bezpośrednich i pośrednich. Zdaniem S. Cobbsa wsparcie społeczne jest procesem, który powinien pomóc człowiekowi w samodzielnym rozwiązaniu jego życiowych problemów. Na wsparcie składają się informacje dające jednostce poczucie, że jest ona członkiem sieci komunikacyjnej i wzajemnych zobowiązań oraz że jest otoczona opieką, miłością, szacunkiem i powagą.¹⁴⁷ Wyróżnione tu kategorie informacji wskazują na rodzaje udzielanego wsparcia: podtrzymywanie emocjonalne, podtrzymywanie samooceny, oparcie społeczne.

G. Caplan wskazuje na pomocne funkcje systemów oparcia. Działania „znaczących innych” polegają na mobilizowaniu potencjału psychicznego jednostki i opanowaniu problemów emocjonalnych, uczestnictwie w realizacji zadań z osobą potrzebującą pomocy, zapewnieniu jej dodatkowych funduszy, środków materialnych, narzędzi, przekazaniu umiejętności i wiedzy niezbędnych w radzeniu sobie z sytuacją trudną.¹⁴⁸

W tym nurcie rozważań znajduje się definicja zaproponowana przez H. Sęk, która wsparcie społeczne określa jako rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu

¹⁴³ Tamże, s.207 – 208.

¹⁴⁴ Podają za Sęk H., Cieślak R., Wsparcie społeczne ..., op. cit., s.17.

¹⁴⁵ Kawczyńska – Butrym Z., Niepełnosprawność ..., op. cit., s.114 -115.

¹⁴⁶ Jaworowska – Oblój Z., Skuza T., Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych, „Przegląd Psychologiczny” 1986,t. XXIX, nr 3 , s. 733.

¹⁴⁷ Podają za, Pommersbach A., Wsparcie społeczne a choroba, „Przegląd Psychologiczny” 1988, t. XXXI, nr 2, s. 505.

¹⁴⁸ Caplan G., System oparcia ..., op. cit., s. 9 - 10.

uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej.¹⁴⁹ Ten rodzaj interakcji międzyludzkiej cechuje się tym, że w jej toku dochodzi do przekazywania lub wymiany informacji, dóbr materialnych, instrumentów działania, emocji. Wymiana może mieć charakter jednostronny bądź dwustronny, występuje biorca i dawca wsparcia, ważna jest zgodność między potrzebami podmiotu a wielkością i rodzajem wsparcia. Celem wsparcia jest zbliżenie do rozwiązania problemu, osiągnięcie założonego celu, przezwyciężenie sytuacji trudnej.¹⁵⁰

Rodzaje wsparcia społecznego są kategoryzowane w różnorodny sposób, w zależności od tego, co jest w toku interakcji, między dawcą i biorcą wsparcia, treścią wymiany. Ponadto uwzględnia się przedmiot tej wymiany oraz sfery życia, w jakich ona zachodzi.

Kahn i Antonucci dzielą zachowania wspierające na trzy grupy¹⁵¹:

- wyrażanie opieki i emocjonalnej bliskości;
- dostarczanie informacji o poprawności podejmowanych działań;
- dostępność pomocy polegającej na poświęceniu czasu, wysiłku i pieniędzy.

H. Sęk powołując się na badania swoje oraz innych autorów wymienia najczęściej wyróżniane rodzaje wsparcia społecznego.¹⁵²

- Wsparcie emocjonalne - polegające na dawaniu jednostce komunikatów werbalnych i niewerbalnych typu „jesteś przez nas kochany”, „lubimy cię”, „możesz na nas liczyć”. Celem tego rodzaju zachowań wspierających jest stworzenie poczucia bezpieczeństwa, opieki, przynależności do grupy, podwyższenie samooceny, wzbudzenie wiary i nadziei.
- Wsparcie informacyjne - to udzielanie człowiekowi takich informacji, rad, które mogą pomóc w rozwiązaniu problemu, lepszemu zrozumieniu sytuacji. Może przybrać również postać informacji zwrotnych, dzięki którym wspierany zyskuje wiedzę o skuteczności podejmowanych przez siebie działań. Ten rodzaj wsparcia to także dzielenie się swoją wiedzą i doświadczeniem przez osoby, które znalazły się w podobnej sytuacji.
- Wsparcie instrumentalne - jest dostarczaniem pomocy w rozwiązywaniu zadań życiowych. Może przybrać postać instruktażu o sposobach postępowania w konkretnej sytuacji, może być również modelowaniem skutecznych zachowań zaradczych.
- Wsparcie rzeczowe (materialne) - przejawia się świadczeniem pomocy rzeczowej i finansowej. Ten rodzaj wsparcia to także bezpośrednie działania na rzecz drugiego człowieka takie jak dostarczanie odzieży, lekarstw, środków higienicznych, udzielenie schronienia, mieszkania.
- Wsparcie duchowe - jest szczególnym rodzajem wsparcia. Zapotrzebowanie na nie pojawia się w krytycznych sytuacjach, np. śmierć bliskiej osoby, ciężka choroba.

¹⁴⁹ Sęk H., Cieślak R., Wsparcie społeczne ..., op.cit., s. 18.

¹⁵⁰ Tamże, s. 18.

¹⁵¹ Podaję za Pommersbach A., Wsparcie społeczne ..., op. cit., s.505.

¹⁵² Sęk H., Cieślak R., Wsparcie społeczne ..., op.cit., s. 18 – 19.

W literaturze przedmiotu spotyka się także inne kategorie wsparcia. Interesujący podział zaproponował Wills. Wyróżnił kilka rodzajów wsparcia:¹⁵³

- Wsparcie podtrzymujące samoocenę - jest porównywalne ze wsparciem emocjonalnym. Obecność bliskich osób oraz doświadczanie akceptacji przeciwdziała negatywnym skutkom stresu. Podtrzymywanie samooceny jest jedną z funkcji wsparcia społecznego.
- Wsparcie prestiżowe - autor przytaczanej klasyfikacji podkreśla, że możliwe jest, iż wspierające właściwości więzów społecznych wynikają z samego faktu ich istnienia.
- Wsparcie informacyjne – jest dostarczaniem informacji, rady oraz wyrażaniem oceny w sytuacjach konfliktowych.
- Wsparcie instrumentalne - to dostarczanie pomocy w rozwiązywaniu trudnych zadań życiowych. Może przybierać formę pożyczania pieniędzy, czy dóbr.
- Obcowanie społeczne - jest jedną z form radzenia sobie ze stresem poprzez udział w różnych formach życia towarzyskiego, np. koncertach, spotkaniach, wyjścia do kina, teatru, udział w imprezach turystycznych, sportowych.
- Wsparcie motywacyjne - ma szczególne znaczenie dla osób, które znalazły się sytuacji trudnej, a która ma postać chroniczną. Polega na zachęcaniu i motywowaniu podmiotu do wytrwania w wysiłkach zmierzających do zlikwidowania problemu lub tylko do znacznego poprawienia swojej sytuacji.

Funkcjonalne właściwości wsparcia są podstawą do wyróżnienia wsparcia spostrzeganego i otrzymywanego. Wsparcie spostrzegane wynika z przekonania człowieka o dostępności wsparcia, wiedzy o tym, kiedy, gdzie i od kogo może uzyskać pomoc oraz na kogo może liczyć w sytuacji trudnej. Wsparcie otrzymywane jest oceniane obiektywnie lub subiektywnie przez biorcę jako rzeczywiście otrzymywany rodzaj i ilość wsparcia.¹⁵⁴ Wyróżnione rodzaje wsparcia zależą od wielu czynników: rodzaju sytuacji trudnej, potrzeb osób wspieranych, cech sieci społecznych dostępnych i wykorzystywanych w danej sytuacji. Skuteczność działań wspierających w znacznym stopniu zależy od zasobów osoby wspieranej np. samooceny, poczucia kontroli, posiadanych kompetencji, pozycji społecznej.¹⁵⁵ Związek wsparcia społecznego z niektórymi uwarunkowaniami psychospołecznymi badano u osób z niepełnosprawnością narządu ruchu. Badania wykazały, że wyższy poziom wsparcia otrzymują osoby, które posiadają wyższe kompetencje rozwiązywania problemów, są aktywne, otwarte w kontaktach z innymi, mają dobrze rozwiniętą potrzebę niezależności przejawiającą się dążeniem do samodzielnego pokonywania trudności oraz potrzeby prospołeczne takie jak: nastawienie na kontakty z innymi ludźmi, szukanie opieki, oparcia.¹⁵⁶

¹⁵³ Podaję za Pommersbach A., Wsparcie społeczne ... , op. cit., s.507.

¹⁵⁴ Sęk H., Cieślak R., Wsparcie społeczne ... , op cit., s.20.

¹⁵⁵ Tamże, s. 21.

¹⁵⁶ Kirenko J., Parchomiuk M., Wsparcie społeczne młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i jego uwarunkowania, „Auxilium Sociale. Wsparcie Społeczne” 2000, nr 1 s. 56.

Potrzeby wsparcia społecznego i mobilizacja wsparcia to kolejne wymiary omawianego problemu. Potrzeby wsparcia społecznego są stałymi właściwościami osób. Mogą mieć charakter obiektywny ze względu na wiek, rodzaj sytuacji trudnej, stan zdrowia, położenie społeczne, które uniemożliwiają poradzenie sobie z problemami. Mogą wynikać z cech osoby wspieranej, tzw. osobowości zależnej. Właściwie rozwinięte potrzeby wsparcia, umiejętność i możliwości ich ujawniania pozwalają na poszukiwanie wsparcia oraz mobilizację sieci wsparcia społecznego na rzecz potrzeb jednostki lub grupy. Ten wymiar sieci jest związany z umiejętnościami tworzenia i utrzymywania wzajemnych sieci wsparcia.¹⁵⁷

Działanie wsparcia społecznego w sytuacji stresowej wyjaśniane jest m.in. efektem głównym, który występuje pod postacią bezpośredniego wpływu na stresory i wydarzenia oraz pod postacią bezpośredniego wpływu na stan zdrowia. W tym podejściu twierdzi się, że osoby, które pozostają w środowisku wspierającym i doświadczają wsparcia ze strony znaczących bliskich osób w znacznie mniejszym stopniu narażone są na wydarzenia stresowe, ponadto jednostki dobrze osadzone we wspierającym środowisku są zdrowsze niż jednostki, które nie doświadczają wsparcia, niezależnie od poziomu stresu. Najbardziej rozpowszechniona jest hipoteza, która mówi, że w sytuacji kryzysowej wsparcie społeczne spostrzegane i otrzymywane działa jak bufor wobec zagrożenia patologią, ponieważ zmniejsza napięcie stresowe i umożliwia przezwyciężenie trudności.¹⁵⁸

S. Kawula terminowi „wsparcie społeczne” nadaje szerokie znaczenie i określa je jako rodzaj interakcji społecznej podjętej w sytuacji stresowej, problemowej, w której dochodzi do wymiany informacji emocjonalnej lub instrumentalnej. Wymiana może być jednostronna lub dwustronna, stała lub zmienna. W takim układzie zawsze istnieje osoba lub grupa pomagająca i otrzymująca wsparcie. Wsparcie społeczne traktuje jako proces, który zachodzi w różnych sytuacjach i fazach ludzkiego życia. Działania wspierające zachodzą w czterech podstawowych układach:¹⁵⁹

- człowiek – człowiek (relacje rodzinne, rówieśnicze, sąsiedzkie, zawodowe, koleżeńskie)
- człowiek – grupa (rodzina własna, stowarzyszenia, środowiska sąsiedzkie i lokalne, kościoły, grupy podkulturowe, grupy wsparcia)
- człowiek – instytucje (instytucje pomocy i porady prawnej, medycznej i socjalnej, instytucje usługowe, edukacyjne, instytucje szeroko rozumianej polityki społecznej, instytucje samorządowe i samopomocowe)
- człowiek – szersze układy (obejmujące relacje w wymiarze środowiska okolicznego, gminy, miasta lub jego dzielnicy, rejonu zamieszkania, regionu etnicznego i kulturowego (tzw małe ojczyzny), organizacji i stowarzyszeń regionalnych, ogólnopolskich, międzynarodowych).

Określa również rodzaje wsparcia społecznego wyróżniając wsparcie emocjonalne, wartościujące, instrumentalne, informacyjne i duchowe.

¹⁵⁷ Sęk H., Cieślak R., Wsparcie społeczne ..., op cit., s.21.

¹⁵⁸ Tamże, s. 25 – 26.

¹⁵⁹ Kawula S., Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej, „Problemy Opiekuńczo – Wychowawcze” 1996, nr 1 s. 6 -7.

Koniecznym warunkiem skuteczności wsparcia jest spójność między potrzebami biorcy a rodzajem oraz ilością udzielanej pomocy. Nadmiar wsparcia, występujący szczególnie w środowiskach nadopiekuńczych, ogranicza swobodę jednostki do samodzielnego decydowania o sobie, może prowadzić do bierności i uzależnienia od dawcy wsparcia, osłabienia zdolności adaptacyjnych, może być również odbierany jako nadmierna kontrola. S. Kawula rolę wsparcia społecznego widzi jako niezbywalny składnik „spirali życzliwości”. Określa warunki pedagogiczne, jakie powinny być spełnione, aby ten szczególny rodzaj relacji międzyludzkiej mógł zaistnieć i funkcjonować w środowisku¹⁶⁰

- środowisko mobilizuje potencjał i energię jednostek lub grup dla rozwiązania problemów trudnych, wymagających interwencji, wsparcia i pomocy ze strony innych;
- środowisko i jego elementy składowe zgłaszają gotowość współdziałania w rozwiązywaniu problemów;
- oferują konkretną pomoc w odpowiedniej formie i postaci;
- poddają analizie i ocenie efekty udzielanego wsparcia.

W podobnym nurcie prowadzi rozważania Z. W. Stelmaszuk łącząc wsparcie społeczne z takimi kategoriami jak sieć społeczna i więź społeczna. Sieć społeczna jest systemem obejmującym daną jednostkę oraz wszystkie inne jednostki, znaczące dla niej lub bliskich jej osób. Jest strukturą, która umożliwia formułowanie potrzeb i oczekiwań wobec innych oraz reagowanie na te potrzeby.¹⁶¹ Zatem z punktu widzenia dobrostanu jednostki czy grupy ważne jest umiejscowienie się w sieci społecznej, „spirali życzliwości”, gdyż relacje tam zachodzące nacechowane są wrażliwością na potrzeby i umiejętnością reagowania na nie poprzez oferowanie konkretnej pomocy, sygnalizowanie gotowości współdziałania, współodczuwania, mobilizowanie zasobów jednostki czy grupy a w konsekwencji doprowadzenie do samodzielności.¹⁶² Samodzielność jednostka osiąga poprzez nabycie kompetencji radzenia sobie z problemami. Są one uwarunkowane możliwościami, umiejętnościami, motywacją jednostki oraz właściwościami otaczającego ją środowiska, w tym charakterem wsparcia społecznego. Tak, więc zasoby sieci społecznej, w której funkcjonuje jednostka odgrywają istotną rolę w nabywaniu kompetencji, dlatego rozpoznanie ich ma kluczowe znaczenie dla praktyki społecznej. Z. W. Stelmaszuk opierając się na badaniach R. Swenson wymienia etapy rozpoznawania zasobów sieci społecznej:¹⁶³

- ocena istniejącej sieci;
- ocena kompetencji jednostki w korzystaniu z sieci;
- ocena możliwości rozwoju sieci.

¹⁶⁰ Kawula S., Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka, w: Kawula S. (red.), *Pedagogika społeczna: dokonania, aktualność, perspektywy*, Toruń 2001, Wydawnictwo A. Marszałek, s. 132.

¹⁶¹ Stelmaszuk Z.W., *Sieć społeczna a rozwój kompetencji jednostki*, w: Przeclawska A. (red.), *Pedagogika społeczna. Kręgi poszukiwań*, Warszawa 1996, Wydawnictwo Akademickie Żak, s. 108.

¹⁶² Kawula S., *Czynniki i sieć wsparcia społecznego ...*, op. cit. s.131.

¹⁶³ Stelmaszuk Z.W., *Sieć społeczna ...*, op. cit. s. 112.

Dokładne rozpoznanie zasobów sieci jest podstawą wyboru i zastosowania strategii rozwijania kompetencji jednostki, do których należy: rozwijanie umiejętności korzystania z sieci; mobilizowanie sieci na rzecz potrzeb jednostki; tworzenie nowej sieci.¹⁶⁴ Można przyjąć, że sieć społeczna, w której relacje między uczestnikami sieci są korzystne dla grupy lub jednostki, umożliwia nabycie kompetencji i odwrotnie „kompetentne” działania mogą służyć budowaniu środowiska społecznego, np. przez podejmowanie działań samopomocowych, a także inicjowanie szerszych zmian systemowych. Z punktu widzenia dobra osoby wspieranej duże znaczenie mają powiązania między formalnymi i nieformalnymi systemami wsparcia. W sytuacji idealnej powinny się uzupełniać.¹⁶⁵

Podobnie rozumie wsparcie społeczne Z. Kawczyńska – Butrym, określając je jako szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielanej poszczególnym osobom i grupom w celu mobilizowania ich sił, potencjału i zasobów, które zachowali, aby mogli sami radzić sobie z problemami. Koncentrując swoje zainteresowania na pomocy osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom wsparcie udzielane tej grupie osób określa jako „działanie polegające na stosowaniu takich form pomocy, aby przez wykorzystanie istniejących i zachowanych sprawności wskazać najbardziej optymalną możliwość samodzielnego i satysfakcjonującego życia.”¹⁶⁶

W tym kontekście wsparcie społeczne nabiera cech działania profilaktycznego. M. Winiarski uważa, że wsparcie społeczne jest z jednej strony buforem, który chroni ludzi przed utratą względnie pełnej samodzielności i sprawności życiowej z drugiej stymulatorem sił ludzkich niezbędnych w przewyżnianiu trudności, rozwiązywaniu problemów, przekraczaniu granic swoich możliwości.¹⁶⁷

Analiza literatury przedmiotu pozwala na stwierdzenie, że wsparcie społeczne jest zjawiskiem bardzo złożonym stąd trudność w ujęciu jego istoty w jednej definicji oraz przyjęciu uniwersalnej klasyfikacji rodzajów wsparcia.

Dla potrzeb tej pracy przyjęto definicję wsparcia społecznego zaproponowaną przez S. Kawulę uwzględniając jednocześnie ujęcie Z.W. Stelmaszuk oraz Z. Kawczyńskiej - Butrym. Podejścia akcentują rolę otoczenia społecznego, sieci społecznej jako formalnej podstawy wsparcia. Rozumienie sieci społecznej przyjmuję za H. Sęk, która uważa, że są one obiektywną podstawą społecznej integracji i wsparcia. Określa je liczba możliwych źródeł wsparcia w otoczeniu jednostki.

Przez system wsparcia społecznego należy rozumieć grupę osób: członków bliższej i dalszej rodziny, sąsiadów, przyjaciół, znajomych, profesjonalistów, wolontariuszy oraz wszystkie instytucje,

¹⁶⁴ Tamże, s. 112.

¹⁶⁵ Szczęsna A., Elementy sieci wsparcia społecznego nauczycieli w środowisku profesjonalnym, w: Palak Z., Bartkiewicz Z., Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji, Lublin 2004, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie – Skłodowskiej, s. 144.

¹⁶⁶ Kawczyńska – Butrym Z., Niepełnosprawność ..., op. cit., s. 87.

¹⁶⁷ Winiarski M., Pedagogika społeczna humanistycznie zorientowana, w: Kawula S. (red.), Pedagogika społeczna: dokonania, aktualność, perspektywy, Toruń 2001, Wydawnictwo A. Marszałek, s. 84

które mogą służyć rodzinie pomocą zarówno w sytuacjach życiowych noszących cechy normalności jak i sytuacjach kryzysowych.

W przedstawionych wyżej koncepcjach polskich psychologów i pedagogów wyjaśniających wsparcie społeczne duże znaczenie przywiązuje się do celu interwencji wspierającej, którym jest samodzielność jednostki lub grupy. Należy jednocześnie pamiętać, że zapotrzebowanie na wsparcie społeczne może zmieniać się w zależności od wielu czynników a proces wspierania jednostek lub grup znajdujących się w sytuacji trudnej jest długi i wymaga od osób zajmujących się pomocą wrażliwości i umiejętności reagowania na rodzące się problemy.

2. Wsparcie społeczne rodziny dziecka niepełnosprawnego

Rodzina jest podstawowym środowiskiem życia i rozwoju dziecka. Z pedagogicznego punktu widzenia określana jest jako środowisko wychowawcze lub naturalna instytucja wychowująca, która stanowi jednocześnie podstawową grupę społeczną, elementarną komórkę życia w społeczeństwie. Rodzina jest jednocześnie pierwszym środowiskiem, które kształtuje człowieka. Oddziaływanie to zachodzi na drodze wzajemnego obcowania wszystkich członków rodziny oraz w toku świadomie podejmowanych zabiegów wychowawczych. Rodzina jest systemem wzajemnych powiązań, relacje między poszczególnymi członkami rodziny oddziałują na pozostałe osoby. Może stwarzać warunki sprzyjające rozwojowi dziecka, ale także zagrażać i utrudniać przebieg tego procesu i odwrotnie pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego może zaburzać jej funkcjonowanie. Problemy rodziców oraz innych członków rodziny, jakie pojawiają się w rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne oraz problemy interakcji między dzieckiem a rodzicami i innymi członkami rodzin należy traktować bardzo poważnie i na równi z zaburzeniami dziecka.

Nie sposób zatem przecenić roli i znaczenia rodziny w wychowaniu dziecka z problemami w rozwoju. Aby rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym właściwie wypełniała swoje funkcje i była rzeczywiście najlepszym środowiskiem życia dziecka należy zapewnić poszczególnym jej członkom szeroko rozumiane wsparcie. Wspieranie rodziny obejmuje działania, których celem jest pomoc w przezwyciężeniu problemów oraz trudności naruszających jej poprawne funkcjonowanie materialne, kulturowe, wychowawcze, emocjonalne i społeczne.¹⁶⁸ M. Radochański zajmując się rodziną, w której jeden z członków jest dotknięty chorobą somatyczną wspieranie rodziny ujmując jako pomoc, dostępną dla niej w jej środowisku, świadczoną przez instytucje, stowarzyszenia społeczne oraz osoby i inne rodziny, z którymi rodzina pozostaje w kontaktach i więziach międzyludzkich. Powiązanie rodziny z otaczającą ją siecią społeczną uznaje za główną determinantę wsparcia społecznego. Sieć stosunków międzyludzkich zapewnia rodzinie poczucie integracji społecznej, możliwość doświadczania opieki i opiekowania się innymi, umożliwia pełnienie znaczących ról społecznych oraz doznawanie

¹⁶⁸ Izdebska I., Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku, Białystok 2000, Wydawnictwo Trans Humana, s.100

satysfakcji i poczucia własnej wartości a ponadto ułatwia dostęp do różnych form pomocy ze strony innych członków sieci.¹⁶⁹

Sprostanie nowej sytuacji, jaką jest pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego wymaga od rodziny pełnej mobilizacji sił i środków. I. Taranowicz podaje, że sposób radzenia sobie rodziny z chorobą czy niepełnosprawnością jednego z jej członków zależy od¹⁷⁰

1. Zasobów, jakimi dysponuje:

- materialnych (dochody, warunki mieszkaniowe, wyposażenie mieszkania);
- kulturowych (wiedza, umiejętności, wzory zachowania, system wartości i norm);
- czasowych (czy członkowie rodziny pracują, ile czasu mogą poświęcić na opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym bez szkody dla pozostałych członków rodziny lub różnych typów działalności);
- ludzkich (ilość osób w rodzinie, ich wiek, stan zdrowia, sprawność).

2. Wsparcia społecznego. E. Leśniak i A. Dobrzyńska – Mesterhazy wymieniają trzy źródła zasobów:¹⁷¹

- Zasoby osobiste członków rodziny, do których zalicza się cechy osobowości, inteligencja, posiadana wiedza i umiejętności, stan zdrowia, poczucie kontroli nad własnym życiem oraz poczucie własnej wartości.
- Zasoby systemu rodzinnego, a wśród nich spójność rodziny, na którą składa się zaufanie, wsparcie, integracja i poszanowanie indywidualności; adaptacyjność, czyli zdolność rodziny do przezwycięzania przeszkód; organizacja rodziny, tj. zgodność, jasność i konsekwencja w zakresie obowiązujących ról i reguł, wspólne przywództwo rodziców, jasne granice rodzinne i pokoleniowe; umiejętność komunikacji; poczucie kontroli nad wydarzeniami, aktywne nastawienie do sytuacji trudnej; ilość i forma czasu spędzanego razem; zdolność rodziny do wykorzystywania zasobów indywidualnych oraz radzenia sobie w sposób konstruktywny z napięciem.
- Zasoby społeczności, do których zalicza się pojedyncze osoby, grupy, instytucje, na których pomoc i wsparcie rodzina może liczyć.

S. Kawula zasoby te traktuje jako potencjał, którym rodzina dysponuje w momencie radzenia sobie z sytuacją trudną, jaką jest niepełnosprawność dziecka.¹⁷²

¹⁶⁹ Radochański M., Rola rodziny w zmaganiu się ze stresem wywołanym chorobą somatyczną, „Problemy Rodziny” 1991, nr 6, s. 7

¹⁷⁰ Taranowicz I., Rodzina a problemy zdrowia i choroby, w: Barański J., Piątkowski W. (red.), Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny, Wrocław 2002, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, s. 112.

¹⁷¹ Leśniak E., Dobrzyńska – Mesterhazy A. Rodziny w kryzysie: diagnoza i interwencja kryzysowa, w: Badura – Madej W. (red.), Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej, Warszawa 1999, Wydawnictwo Śląsk, s. 87-91

¹⁷² Kawula S., Rodzina o skumulowanych czynnikach patogennych, w: Kawula S., Brągiel J., Janke A., Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki, Toruń 2000, Wydawnictwo A. Marszałek, s. 144.

Problem wsparcia społecznego w przypadku rodzin dzieci niepełnosprawnych, w tym autystycznych nabiera szczególnego znaczenia. Pomoc i wsparcie udzielane rodzinom z dzieckiem niepełnosprawnym jest równoznaczne z pomocą dziecku niepełnosprawnemu.¹⁷³ Wielu badaczy wskazuje na zależność wysokiego poziomu wsparcia społecznego z obniżeniem poziomu stresu wywołanego koniecznością opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. Zwracają również uwagę na wysokość otrzymywanego wsparcia i siłę satysfakcji, uwzględniają wielkość sieci wsparcia oraz rodzaj udzielanego wsparcia, uzależniając te zmienne od rodzaju i stopnia niepełnosprawności.¹⁷⁴

Rozpoznaniem dróg radzenia sobie z sytuacjami trudnymi przez matki dzieci niepełnosprawnych oraz oceną otrzymywanego przez nie wsparcia społecznego zajęła się M. Sekułowicz. Badaniami objęte zostały matki dzieci autystycznych, matki dzieci z porażeniem mózgowym i matki dzieci upośledzonych umysłowo. Wyniki badań wskazują, że poszukiwanie wsparcia społecznego jest jedną z dróg radzenia sobie z sytuacją trudną, a najczęściej osobami udzielającymi wsparcia są członkowie najbliższej rodziny i znajomi.¹⁷⁵ W toku badań rozpoznano również ogólnie niski poziom otrzymywanego przez matki wsparcia społecznego oraz niewielki udział specjalistów w procesie pomocy. Matki dzieci autystycznych i dzieci z porażeniem mózgowym poświęcają się pracy w stowarzyszeniach, grupach samopomocowych, gdzie mogą uzyskać pomoc oraz informacje o najnowszych metodach terapii.¹⁷⁶

E. Minczakiewicz podjęła w swoich badaniach problemem modelowania i kształtowania więzi w rodzinie wychowującej dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną rozpatrywanym z punktu widzenia otrzymywanego przez rodziny wsparcia społecznego. Z przeprowadzonych badań wynika, że 75% badanych rodzin otrzymywało wsparcie społeczne, ale tylko co piąta rodzina była z tej formy pomocy zadowolona. Jednocześnie rodzice ci deklarowali, że taka forma pomocy, jest doceniana i oczekiwana. Niesiona rodzinie pomoc i wsparcie społeczne wydają się w istotny sposób wpływać na postawy rodziców wobec dziecka, poziom jego funkcjonowania oraz na dynamikę więzi w rodzinie, stopień trwałości uczuć między rodzicami i dziećmi oraz między rodzeństwem. Rodziny pozbawione wsparcia łatwiej poddają się trudnościom, zamykają się i ograniczają kontakty ze środowiskiem społecznym. Samotne zmaganie się z opieką i wychowywaniem dziecka z głębszą niepełnosprawnością intelektualną utrudnia przezwyciężenie kryzysu w rodzinie.¹⁷⁷

¹⁷³ Kawczyńska – Butrym Z., Pomoc dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom, w: Chodkowska M. (red.), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, Lublin 1995, Wydawnictwo UMCS, s. 307.

¹⁷⁴ Podaję za Sekułowicz M., Ocena wsparcia społecznego otrzymywanego przez matki dzieci niepełnosprawnych, w: Rola J., Pisula E. (red.), Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie, Warszawa 1995, Wydawnictwo WSPS, s. 38.

¹⁷⁵ Sekułowicz M., Drogi radzenia sobie z sytuacjami trudnymi przez matki dzieci niepełnosprawnych, w: Rola J., Pisula E. (red.), Dziecko z upośledzeniem umysłowym ..., s.41 - 43.

¹⁷⁶ Sekułowicz M., Ocena wsparcia społecznego otrzymywanego przez matki dzieci niepełnosprawnych, w: Rola J., Pisula E. (red.), Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie, Warszawa 1995, Wydawnictwo WSPS, s. 38 - 40.

¹⁷⁷ Minczakiewicz E., Wsparcie społeczne rodziny jako czynnik modelujący i kształtujący więzi w rodzinie wychowującej dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, w: Głodkowska J. (red.), „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, Warszawa 2002, Tom 12 /13 s. 268 – 291.

Szczególnie podkreślanym zagadnieniem jest dopasowanie wsparcia społecznego do potrzeb biorcy i skierowanie go na te sfery życia, w których występują braki, problemy, zaburzenia, z którymi rodzina w danym okresie sobie nie radzi. Kliniczne opisy zawarte w badaniach dowodzą, że rodziny najczęściej oczekują pomocy ze strony grup wsparcia oraz innych rodziców, indywidualnych konsultacji, pomocy w opiece nad dzieckiem, szkoleń dających wiedzę i umiejętności radzenia sobie z zachowaniami dziecka i zdobywania przez nie umiejętności praktycznych¹⁷⁸

Zgodnie z rozumieniem wsparcia zaproponowanym przez S. Kawulę, Z. Kawczyńską – Butrym oraz Z. W. Stelmaszuk wsparcie rodzin z dzieckiem autystycznym należy rozumieć jako działanie, którego celem jest wyszukanie i zmobilizowanie istniejących zasobów oraz wyposażenie rodziny w kompetencje umożliwiające jej kierowanie własnym losem i losem dziecka. Jednocześnie przyjmuje się, że osoby wspierane posiadają urzeczywistnione lub potencjalne możliwości rozwiązywania problemów.¹⁷⁹ Takie podejście pozwala dawcom uniknąć ubezwłasnowolnienia rodziny, a więc takiej sytuacji, w której traci ona kontrolę nad wydarzeniami, uczy się bezradności, uzależnia się od pomocy innych, w konsekwencji nie osiąga samodzielności.

Istnienie systemu wsparcia decyduje o tym jak rodzina radzi sobie z przystosowaniem do niepełnosprawności dziecka. System wsparcia może blokować lub stwarzać warunki do rozwoju kompetencji, dzięki którym rodzina może podołać lub nie obowiązkom opieki i wychowania dziecka autystycznego. Ma również istotne znaczenie dla samopoczucia matki, która zwykle jest najbardziej obciążona opieką nad dzieckiem autystycznym. Jeśli wsparcie jest dostępne rodzice czują się zdolni do sprostania wyzwaniom, jakie niesie ze sobą ich rola, oceniają swoje rodzicielstwo jako mniej stresujące. Satysfakcja ta jest pozytywnie skorelowana z mniejszą ilością dolegliwości fizycznych i problemów emocjonalnych.¹⁸⁰ Ten szczególny rodzaj pomocy jest potrzebny rodzinie na każdym etapie procesu adaptacji do sytuacji niepełnej sprawności dziecka.

Wsparcie odgrywa znaczącą rolę w profilaktyce „zespołu wypalania sił”, oraz łagodzeniu jego skutków. Pomoc tą można sprowadzić do następujących czynności:¹⁸¹

- odciążenie rodziców od nadmiaru obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem poprzez pomoc udzielaną przez inną osobę lub umieszczenie dziecka w placówkach pobytu dziennego;
- wspieranie psychiczne rodziców, okazywanie im zrozumienia i akceptacji przez osoby bliskie i profesjonalistów;
- samopomoc psychoemocjonalną między rodzicami;
- okresy intensywnego i różnorodnego wspierania rodziców przez profesjonalistów, wychowawców na turnusach wczasowo – rehabilitacyjnych lub innych zorganizowanych formach;

¹⁷⁸ Randall P., Parker J., Autyzm ..., op. cit., s. 180 -181.

¹⁷⁹ Pisula E., Pomoc rodzinom dzieci autystycznych, w: Gałkowski T., Kossewska J. (red.), Autyzm..., op. cit., s.204.

¹⁸⁰ Rola J., Upośledzenie umysłowe jako czynnik ryzyka dla depresji dziecięcej, Warszawa 1996, WSPS, s. 38.

¹⁸¹ Maciarz A., Pedagogika lecznicza i jej przemiany, Warszawa 2001, Wydawnictwo Akademickie Żak, s. 77.

- wspieranie socjalno – usługowe i rehabilitacyjne rodzin w celu zmniejszenia problemów egzystencjalnych.

Działania wspierające rodzinę z dzieckiem niepełnosprawnym można ująć w następujących zakresach: wsparcie informacyjne, wsparcie emocjonalne, wsparcie materialne, wsparcie przez świadczenie usług oraz wsparcie w rozwoju.¹⁸² Wsparcie w rozwoju¹⁸³ jest szczególnym rodzajem wsparcia rodzin gdyż skierowane jest bezpośrednio na osoby niepełnosprawne i obejmuje takie działania jak, wyrównywanie szans edukacyjnych, pomoc w organizacji czasu wolnego, organizowaniu wypoczynku, a także działania wspierające rozwój społeczny. Ważną formą wspierania rozwoju jest uczestnictwo osoby niepełnosprawnej w grupach samopomocowych, co pozwala na przejście od bycia biorcą do bycia dawcą wsparcia.¹⁸⁴ Szczególnie satysfakcjonującą formą wsparcia społecznego, zwłaszcza w odniesieniu do matek dzieci autystycznych, jest wymieniana przez D. Factora i współpracowników opieka zastępcza.¹⁸⁵ Ta forma pomocy, którą proponuję nazwać „wsparciem w opiece” polega na częstym zastępowaniu matki w czynnościach opiekuńczych wobec dziecka w celu umożliwienia jej regeneracji i mobilizacji sił. J. Radochański wymienia cztery podstawowe systemy wspierania rodzin, w której jeden z jej członków jest dotknięty chorobą somatyczną: system wsparcia ekonomicznego, system usług, system wsparcia społecznego i system wsparcia emocjonalnego.¹⁸⁶ Dawcami wsparcia mogą być różne instytucje, stowarzyszenia, organizacje i osoby. Może mieć ono charakter profesjonalny i nieprofesjonalny, formalny i nieformalny. Ważne jest, aby wsparcie spełniało oczekiwania rodzin i było dostosowane do jej potrzeb. E Pisula cytuje Dunsta i Trivette podając główne zasady wspierania rodzin.¹⁸⁷

1. Zwiększenie poczucia przynależności do społeczności – działanie na rzecz rozwijania poczucia bycia członkiem jakiejś szczególnej społeczności. Wymienia się tu lokalną społeczność, która może być jednym z najważniejszych źródeł wsparcia.
2. Mobilizowanie istniejących zasobów i źródeł wsparcia – tworzenie warunków do wykorzystania istniejącej sieci społecznej.
3. Współdzielenie odpowiedzialności i współpraca profesjonalistów i rodziców, budowanie relacji partnerskich, skupienie na wspólnych celach.
4. Ochrona integracji rodziny – szacunek dla członków rodziny oraz wyznawanych przez nich przekonań i wartości. Dążenie do rozwijania zdrowych relacji między nimi.

¹⁸² Kawczyńska – Butrym Z., Niepełnosprawność ..., op. cit. 88 – 89.

¹⁸³ Pozostałe rodzaje wsparcia omówione zostały w rozdziale II „Problematyka wsparcia społecznego. Rodzina jako podmiot oddziaływań wychowawczych”.

¹⁸⁴ Kawczyńska – Butrym Z., Niepełnosprawność ..., op. cit. 89.

¹⁸⁵ Podaję za Sekulowicz M., Ocena wsparcia ..., op. cit, s. 38.

¹⁸⁶ Radochański M., Rola rodziny ..., op. cit., s. 8.

¹⁸⁷ Pisula E., Pomoc rodzinom dzieci autystycznych, w: Gałkowski T., Kossewska J. (red.), Autyzm ..., op. cit., s.205.

5. Wzmocnienie funkcjonowania rodziny – promowanie zdolności, kompetencji rodziny, niezbędnych do mobilizowania istniejących zasobów.
6. Działania o charakterze promowania a nie leczenia - zasada ukształtowana na gruncie krytyki działań, których celem jest korygowanie, redukcja negatywnych skutków. Model prewencji obejmuje wszystkie działania, skierowanych na ochronę przed realnymi i potencjalnymi wydarzeniami mogącymi mieć negatywne skutki dla rodziny.

Stosowanie w praktyce wymienionych zasad pozwala na ukierunkowanie aktywności profesjonalistów i nieprofesjonalistów podejmujących działania wspierające rodzinę. Zadaniem ich jest między innymi ocena zasobów, jakimi dysponuje rodzina wychowująca dziecko z autyzmem, ocena sieci społecznej, mobilizowanie istniejących i rozpoznanie potencjalnych źródeł wsparcia społecznego, a także mobilizowanie środowiska lokalnego na rzecz pomocy rodzinie. Konieczność szerszego zaangażowania środowiska lokalnego w cykl wspierania rodziny z dzieckiem z autyzmem podkreśla J. Błęszyński. Uważa, że współpraca specjalistycznych ośrodków z gminnymi ośrodkami pomocy rodzinie w zakresie diagnostyki, konsultacji opracowywania programów oraz monitorowania wsparcia udzielanego w społeczności lokalnej powinna stać się modelowym wzorcem instytucji wspierania osób z różnymi zaburzeniami.¹⁸⁸

Analiza prezentowanej literatury oraz własne przemyślenia pozwalają na sformułowanie kilku konkluzji:

- 1 Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem autystycznym można rozpatrywać w kontekście istniejących sieci społecznych.
- 2 Społeczną sieć wsparcia rodziny z dzieckiem autystycznym tworzą wszystkie osoby ważne dla niej: bliższa i dalsza rodzina, sąsiedzi, przyjaciele, profesjonaliści i nieprofesjonaliści, przedstawiciele różnych instytucji (są to pierwotne i wtórne systemy wsparcia).
- 3 Działania wspierające można odnieść do interwencji w rodzinie oraz w sieci społecznej.
- 4 Instytucjonalne i pozainstytucjonalne działania wspierające powinny być nastawione na ocenę sieci społecznej konkretnej rodziny, ocenę umiejętności korzystania z zasobów sieci, ocenę możliwości rozwoju sieci.
- 5 Sieć społeczna jest źródłem różnego rodzaju wsparcia rodziny, służy rozwijaniu kompetencji poprzez:
 - dostarczanie i wymianę informacji na temat: autyzmu, metod pracy, form pomocy, możliwości dalszego życia z tym problemem, uprawnieniach, o instytucjach, w których rodzina może uzyskać pomoc, o ludziach, którzy mieli podobne problemy i dobrze sobie radzą, uzyskiwanie informacji zwrotnych na temat podjętych decyzji - wsparcie informacyjne;
 - „bycie razem”, obecność osób życzliwych, którzy potrafią wysłuchać, wykazują troskę i gotowość niesienia pomocy - wsparcie emocjonalne;

¹⁸⁸ Błęszyński J., Rodzina jako środowisko ..., op cit., s. 153.

- dostarczanie środków materialnych: finansowych, różnego rodzaju dóbr materialnych, które ułatwiają rodzinom prawidłowe funkcjonowanie – wsparcie materialne;
 - dostarczanie konkretnej pomocy, wyposażanie w konkretne umiejętności i umożliwienie stosowania ich w praktycznym działaniu – wsparcie instrumentalne;
6. Przyjmując rozumienie wsparcia jako rozwoju kompetencji rodziny oraz uznając, że posiada ona potencjalne możliwości radzenia sobie z sytuacją trudną nie można jej zostawić samej.
 7. Z punktu widzenia dobrostanu rodziny ważne jest, aby potrafiła umiejscowić się w istniejącej sieci społecznej, tworząc jednocześnie sieć wsparcia.
 8. Przynależność do określonej sieci społecznej oraz znalezienie się w spirali życzliwości jest korzystne ze względu na charakter zachodzących w niej relacji nastawionych na pomoc, mobilizację, pobudzanie motywacji, gotowość do współdziałania, wzmacnianie mocnych stron rodziny i pozytywnych cech każdego z jej członków.
 9. Znalezienie się w sieci wsparcia może skutkować rozszerzeniem sieci społecznej, co z kolei może mieć w przyszłości duże znaczenie dla rodziny.
 10. Celem wsparcia jest wyposażenie jednostki lub grupy w kompetencje, które umożliwią jej podejmowanie decyzji, przystosowanie się do sytuacji trudnej, radzenie sobie z problemami oraz utrzymanie kontroli nad własnym życiem. Celem wspierania rodziny jest umocnienie jej w wypełnianiu swoich funkcji, przywrócenie równowagi, sił oraz wyposażenie w kompetencje, które umożliwią jej samodzielne rozwiązywanie swoich problemów.
 11. Rodzinę z dzieckiem autystycznym można traktować jako biorcę i dawcę wsparcia. Przejście od bycia biorcą do bycia również dawcą wsparcia dokonuje się stopniowo. Sprzyja temu m in. udział w różnych grupach samopomocowych.
 12. Wsparcie społeczne rodziny jest procesem dynamicznym. Zapotrzebowanie na ilość i rodzaj wsparcia może ulegać zmianie w zależności od np. stanu zdrowia wszystkich członków rodziny, wieku dziecka, wieku rodziców, sytuacji materialno – bytowej, okresu rozwoju rodziny.

3. Instytucjonalne i pozainstytucjonalne formy wsparcia społecznego dzieci i młodzieży z autyzmem oraz ich rodzin

O jakości wsparcia i pomocy udzielanej dzieciom i młodzieży autystycznej oraz ich rodzinom świadczy ilość instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych form, które powstały w odpowiedzi na rodzące się potrzeby tej grupy osób. Instytucje niosące pomoc niepełnosprawnym dzieciom, również autystycznym i ich rodzicom podlegają głównie Ministerstwu Edukacji Narodowej i Sportu, Ministerstwu Zdrowia oraz Ministerstwu Polityki Społecznej. Placówkami służby zdrowia są szpitale psychiatryczne, poradnie zdrowia psychicznego, poradnie neurologiczne oraz specjalistyczne poradnie przygotowane dla dzieci, młodzieży i osób dorosłych z autyzmem.

Ciekawą formą opieki i wsparcia dzieci, młodzieży, osób dorosłych z autyzmem oraz ich rodzin jest zespół opieki środowiskowej. Zespół ma charakter niepublicznego zakładu opieki zdrowotnej. W ramach podejmowanych działań wymienione zostały zajęcia indywidualne, grupowe dla osób z autyzmem, współpraca z ośrodkiem pomocy społecznej, przedszkolem, szkołą, poradnią psychologiczno – pedagogiczną.¹⁸⁹

Najliczniej reprezentowaną grupą są placówki oświatowe, do których należą przedszkola, szkoły, specjalistyczne poradnie psychologiczno – pedagogiczne. Edukacja dzieci i młodzieży z autyzmem stanowi poważny problem organizacyjny. Chcąc zapewnić nauczanie na odpowiednim poziomie należy przyjąć, iż:¹⁹⁰

- aby uzyskać poprawę w zakresie funkcjonowania dziecka zasadnicze zajęcia terapeutyczne muszą być prowadzone w relacji 1 : 1 (jedno dziecko – jeden terapeuta);
- skuteczna interwencja wymaga 40 – 50 godzin planowych oddziaływań tygodniowo;
- wymagane jest stosowanie metod terapii i edukacji specyficznych dla dzieci autystycznych;
- konieczne jest zapewnienie w placówce odpowiednich warunków środowiska dotyczących oświetlenia, akustyki, aranżacji przestrzeni, wentylacji i żywienia.

Mając na uwadze powyższe wskazówki można stwierdzić, że obowiązujące programy oraz metodyka nauczania w szkołach specjalnych i masowych nie nadają się dla dzieci z autyzmem, podobnie nie ma sensu integracja, jeżeli nie zapewni się dzieciom indywidualnych i intensywnych oddziaływań w placówce, przygotowujących dziecko do przebywania wśród rówieśników.

W tym miejscu należy wskazać na istnienie instytucji, które mają podwójny status – zakładu opieki zdrowotnej i placówki edukacyjnej. Ośrodki takie prowadzą terapię, rehabilitację, edukację i rewalidację.

Do placówek podległych resortowi pomocy społecznej należą wszystkie ośrodki pomocy społecznej, domy pomocy społecznej, warsztaty terapii zajęciowej oraz świetlice terapeutyczne.

¹⁸⁹ Rajner A., Wroniszewski M. (red.), Skutecznie i profesjonalnie, Warszawa 2002, Fundacja SYNAPSIS, s. 125.

¹⁹⁰ Tamże, s. 83.

Warsztaty terapii zajęciowej działają na podstawie art. 10 ust. 6 Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej z dnia 27 sierpnia 1997 roku.¹⁹¹ Szczegółowe zasady tworzenia, działania i finansowania warsztatów określa Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 30 września 2002 roku.¹⁹² Warsztat jest dzienną placówką finansowaną przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Realizuje zadania w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej, zmierzające do ogólnego rozwoju i poprawy sprawności, niezbędnych do prowadzenia przez osobę niepełnosprawną niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia – na miarę jej indywidualnych możliwości.

Ciekawą formą pomocy i wsparcia są środowiskowe domy samopomocy. Placówki te są zbiorową formą specjalistycznych usług opiekuńczych dla dorosłych osób z zaburzeniami psychicznymi, w tym dla osób z autyzmem. Wyróżnia się dwa typy środowiskowych domów samopomocy – ŚDS pobyt dzienny i ŚDS – pomoc mieszkaniowa. Szczegółowe standardy funkcjonowania domów opracowane zostały przez prof. Stanisława Dąbrowskiego z Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie.¹⁹³ Podstawą prawną tworzenia środowiskowych domów samopomocy jest art. 18 Ustawy z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej oraz art. 8 Ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 roku o ochronie zdrowia psychicznego.

Świetlica terapeutyczna dla dzieci i młodzieży z autyzmem jest placówką opiekuńczo – wychowawczą i ze względu na formy pracy można ją zaliczyć do specjalistycznych placówek wsparcia dziennego. Podstawą prawną funkcjonowania świetlicy jest Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku¹⁹⁴, a aktem wykonawczym Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 14 lutego 2005 roku w sprawie placówek opiekuńczo – wychowawczych.¹⁹⁵

W rozwiązywaniu problemów osób niepełnosprawnych, również autystycznych i ich rodzin ważną rolę odgrywają organizacje pozarządowe, tj. stowarzyszenia, fundacje, które skupiają rodziny osób niepełnosprawnych, ich samych oraz osoby zainteresowane niesieniem pomocy i udzielaniem wsparcia. A. Rajner i M. Wroniszewski wyróżniają dwa rodzaje organizacji pozarządowych pracujących na rzecz dzieci i osób dorosłych z autyzmem:¹⁹⁶

1. Organizacje prowadzące działalność tylko na rzecz swoich członków (a w przypadku fundacji na rzecz określonej grupy).

2. Organizacje prowadzące działalność na rzecz całej populacji dotkniętej problemem.

Organizacje pierwszego typu zwykle realizują jeden lub kilka celów a ich działania koncentrują się głównie na jak najlepszym zaspokajaniu konkretnych potrzeb swoich członków. Przykładem tego

¹⁹¹ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, (Dz. U. 1997 r., nr 123, poz. 776).

¹⁹² Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 26 sierpnia 1998 roku w sprawie szczegółowych zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej, (Dz.U, 2002 r., nr 167, poz. 1376).

¹⁹³ Rajner A., Wroniszewski M., Można im pomóc, Warszawa 2002, Fundacja SYNAPSIS, s. 40 – 47.

¹⁹⁴ Ustawa z dnia 12 marca 2004 o pomocy społecznej, (tekst jednolity, Dz. U. 2004 r., nr 64, poz. 593).

¹⁹⁵ Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 14 lutego 2005 roku w sprawie placówek opiekuńczo – wychowawczych, (Dz. U. 2005 r., nr 37, poz. 331).

¹⁹⁶ Rajner A., Wroniszewski M., (red.), Skutecznie i profesjonalnie ... , op. cit., s. 17.

typu organizacji są Koła Społecznego Towarzystwa Oświatowego zakładane i prowadzone przez rodziców w celu zorganizowania i prowadzenia szkoły dla dzieci. Organizacje drugiego typu mogą mieć lokalny, regionalny lub ogólnokrajowy zasięg działania. Celem ich jest rozpoznawanie i zaspokajanie potrzeb całej populacji dotkniętej autyzmem, rzecznictwo jej interesów, aktywizowanie środowiska, wpływanie na politykę społeczną. Organizacje lokalne działają na terenie jednej gminy, miasta lub powiatu. Organizacje regionalne swoją działalnością obejmują osoby z jednego województwa. Największy zasięg działania mają organizacje ogólnopolskie, do których zalicza się Krajowe Towarzystwo Autyzmu oraz Fundacja SYNAPSIS.

Krajowe Towarzystwo Autyzmu jest stowarzyszeniem zarejestrowanym w 1990 roku. Od 1984 roku działało w ramach Polskiego Towarzystwa Walki z Kalectwem. Posiada oddziały terenowe. Należy do Krajowej Rady Osób Niepełnosprawnych oraz Międzynarodowego Stowarzyszenia Autyzmu. Misją Towarzystwa jest wspomaganie programów, których celem jest poprawa sytuacji osób z autyzmem, informowanie społeczeństwa o problemach dzieci i osób dorosłych z autyzmem i ich rodzin oraz o wykorzystywaniu osiągnięć innych krajów w tej dziedzinie. Główne kierunki działań Towarzystwa wyznaczone są przez przyjęte cele. Stowarzyszenie może inicjować i prowadzić różne formy pomocy dla osób autystycznych i ich rodzin, aktywizować społeczeństwo i rozwijać samopomocowy ruch rodzin, wspierać inicjatywy społeczne zmierzające do poprawy warunków życia osób dotkniętych problemem autyzmu.¹⁹⁷ Przykładem działalności Towarzystwa jest organizowanie turnusów rehabilitacyjnych oraz tworzenie ośrodków opiekuńczych dla dzieci autystycznych, wydawanie czasopisma „Dziecko Autystyczne”, upowszechnianie deklaracji Parlamentu Europejskiego pt. „Prawa Osób z Autyzmem”, uczestnictwo w kongresach i sympozjach, organizowanie konkursów dla młodzieży dotyczącego problemów dzieci autystycznych, przygotowywanie filmów dydaktycznych, prowadzenie poradnictwa, szkoleń dla pedagogów, psychologów oraz działalności informacyjnej.

Fundacja SYNAPSIS powstała w 1990 roku w Warszawie jako organizacja pozarządowa. Celem Fundacji jest:¹⁹⁸

- pomoc dzieciom i osobom dorosłym z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami rozwojowymi,
- udzielanie wsparcia ich rodzinom,
- współpraca z instytucjami i organizacjami zajmującymi się dziećmi i osobami dorosłymi z autyzmem,
- promocja problemu i potrzeb osób nim dotkniętych oraz przeciwdziałanie ich społecznej marginalizacji,
- rzecznictwo interesów i praw osób z autyzmem i ich rodzin.

¹⁹⁷ Statut Krajowego Towarzystwa Autyzmu, w: Rajner A., Wroniszewski M. (red.), Skutecznie i profesjonalnie ..., op. cit. s. 373 - 384

¹⁹⁸ Rajner A., Wroniszewski M., (red.), Skutecznie i profesjonalnie...op. cit. s. 357.

Przykładem działań Fundacji jest prowadzenie placówek różnego typu. Fundacja powołała i prowadzi Ośrodek dla Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem i Pokrewnymi Zaburzeniami Rozwoju oraz Ich Rodzin, który jest niepublicznym zakładem opieki zdrowotnej. Placówka zapewnia opiekę medyczną (diagnozę, terapię oraz rehabilitację) dzieciom i osobom dorosłym z zaburzeniami rozwoju oraz ich rodzinom.¹⁹⁹ Organizacja prowadzi również Niepubliczną Specjalistyczną Poradnię Psychologiczno - Pedagogiczną. Jest to placówka oświatowa, której celem jest udzielanie pomocy dzieciom i młodzieży z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego, szczególnie autystycznym oraz ich rodzinom. Poradnia realizuje swoje zadania poprzez prowadzenie działalności diagnostycznej, doradczej, terapeutycznej, i profilaktycznej.²⁰⁰

Poważnym przedsięwzięciem Fundacji było opracowanie w 1998 roku przez specjalny zespół ekspertów „Docelowego systemu pomocy dzieciom i osobom dorosłym z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami rozwojowymi (z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi) oraz ich rodzinom.”²⁰¹ Projekt obejmuje dzieci i osoby dorosłe z całościowymi zaburzeniami rozwoju i z innymi uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego wymagającymi specyficznych metod i form pomocy oraz ich rodziny. Opracowanie zaproponowane przez Zespół oprócz założeń ogólnych określa sieć wszystkich placówek i form pomocy dostosowanych do potrzeb w różnych okresach życia osoby autystycznej.

Jednym z celów Fundacji jest rzecznictwo interesów i praw osób z autyzmem. „Rzecznictwo to proces podejmowania działań umożliwiających ludziom komunikowanie swoich pragnień, zabezpieczanie ich praw, reprezentowanie ich interesów i zapewnienie form pomocy, których potrzebują. Rzecznictwo dotyczy identyfikowania się, słuchania, reprezentowania poglądów i wątpliwości osób w celu zabezpieczenia ich praw i wprowadzenia pozytywnych zmian w ich życiu.”²⁰² Zasadniczo wyróżnia się rzecznictwo indywidualne, grupowe i systemowe, zwane również politycznym. Rzecznictwo indywidualne polega na pomaganiu osobie niepełnosprawnej w skutecznym komunikowaniu się, reprezentowaniu jej interesów i realizacji jej praw. W centrum rzecznictwa indywidualnego znajduje się jedna osoba. Beneficjentami rzecznictwa grupowego jest określona grupa osób. Cele tego typu rzecznictwa mogą mieć charakter bardzo konkretny, np. otrzymanie lokalu, dotacji na terapię dzieci, mogą też być bardziej ogólne i dotyczyć zmiany lokalnej polityki społecznej.²⁰³ Rzecznictwo systemowe osób z autyzmem jest planowym, zorganizowanym działaniem na rzecz zmiany świadomości społecznej oraz wpływaniem na decydentów i instytucje odpowiedzialne za politykę społeczną w celu poprawy jakości życia osób

¹⁹⁹ Statut Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej Ośrodka dla Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem oraz Ich Rodzin SYNAPSIS, w: Rajner A., Wroniszewski M. (red.), Skutecznie i profesjonalnie ..., op. cit. s. 390 – 394.

²⁰⁰ Statut Niepublicznej Specjalistycznej Poradni Psychologiczno Pedagogicznej SYNAPSIS, w: Rajner A., Wroniszewski M. (red.), Skutecznie i profesjonalnie ..., op. cit. s. 395 – 400.

²⁰¹ Rajner A., Wroniszewski M. (red.), Skutecznie i profesjonalnie ..., op. cit., s. 325 -335.

²⁰² Podaję za Rajner A., Wygnańska J. (red.), Rzecznictwo, Warszawa 2004, Fundacja SYNAPSIS, s. 9.

²⁰³ Tamże, s. 9 -14.

z autyzmem poprzez wprowadzenie systemu pomocy i zapewnienie warunków bytowania odpowiadających ich potrzebom.²⁰⁴ W ramach rzecznictwa systemowego stosowane mogą być różnorodne strategie i metody: informowanie i nagłaśnianie problemu, edukacja osób, które mają wpływ na przyjmowane rozwiązania, organizowanie społeczności lokalnych, lobbing, protesty, współpraca z urzędami centralnymi, regionalnymi i lokalnymi, monitorowanie stanu opieki, opracowywanie i rozpowszechnianie raportów, śledzenie aktów prawnych, kampanie medialne, organizowanie koalicji i grup wsparcia.²⁰⁵ Przykładem strategii rzecznictwa systemowego na szczeblu krajowym jest Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu, która powstała w grudniu 2001 roku. Grupa została powołana przez Senatora Marka Balickiego, Senator Krystynę Sienkiewicz, Posłanki Barbarę Ciruk i Izabellę Sierakowską. Z Grupą współpracuje Porozumienie Autyzm – Polska, skupiające ponad czterdzieści organizacji pozarządowych zajmujących się autyzmem na terenie całego kraju. Grupa podpisała się pod Deklaracją w Sprawie Autyzmu, w której sformułowano następujące cele:²⁰⁶

- zwracanie uwagi opinii publicznej i nadanie odpowiedniej rangi problemowi;
- monitorowanie przestrzegania istniejącego prawa, zwłaszcza w zakresie ochrony zdrowia, oświaty i pomocy społecznej w odniesieniu do osób dotkniętych autyzmem;
- działanie na rzecz poprawy i uzupełnienia prawodawstwa.

Pozainstytucjonalnymi formami wsparcia rodziców i opiekunów dzieci niepełnosprawnych, również autystycznych są grupy samopomocowe. Samopomoc oznacza pracę dla samego siebie, bez czekania na interwencję z zewnątrz. B. Dobrzańska – Socha w ślad za L. H. Levym określa grupę wsparcia jako „grupę równoprawnych uczestników, których podstawowym celem jest wzajemne zapewnienie pomocy i oparcia w radzeniu sobie z własnymi problemami, w udoskonalaniu swojego psychologicznego funkcjonowania oraz zwiększeniu skuteczności własnych działań. Źródłem tej pomocy jest wzajemny wysiłek, umiejętności i wiedza członków, często o podobnych kolejach losu oraz doświadczeniach życiowych”.²⁰⁷ Grupy wsparcia mogą mieć charakter nieformalny, mogą być również prowadzone przez profesjonalistę. Ich celem jest dostarczanie sobie nawzajem wsparcia emocjonalnego oraz informacyjnego. W przypadku rodzin dzieci upośledzonych umysłowo pozytywny wpływ grup samopomocowych wynika z tego, że grupy te dają jej uczestnikom poczucie przynależności i budowania więzi; mają znaczenie dla samooceny rodzica, który jest postrzegany jako osoba wartościowa; rozwijają zdolność działania, umożliwiają wymianę informacji, poglądów, doświadczeń. Grupa stwarza warunki do naprzemienności w relacjach społecznych, poprawia kontakty rodziny ze światem zewnętrznym, pozwala na wyjście z osamotnienia i izolacji społecznej.²⁰⁸

²⁰⁴ Tamże, s. 10.

²⁰⁵ Tamże, s. 11.

²⁰⁶ Tamże, s. 75.

²⁰⁷ Dobrzańska – Socha B., Zasady tworzenia profesjonalnych grup wsparcia, Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Jagiellońskiego – Prace Pedagogiczne 1993, zeszyt 17.

²⁰⁸ Pisula E., Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju, Warszawa 1998, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, s. 272.

Ogromne znaczenie ma również wzmocnienie poczucia własnej normalności, co przyspiesza porzucenie przez członków dawnych niekorzystnych identyfikacji.²⁰⁹ To, co jest najistotniejsze w udzielaniu wsparcia przez grupę to wydostanie się jej członków z trudnego położenia, odkrycie czegoś nowego, nowego sposobu życia i podjęcie działań polegających na wspieraniu innych.

Kolejną formą wspomagania rodzin jest wolontariat. Ta forma działania staje się powoli elementem życia społecznego. Praca wolontariuszy jest cenna ze względu na usługi oferowane osobom potrzebującym oraz wartości, jakie idea wolontariatu zawiera. S. Gawroński zalicza do nich: postawienie człowieka w centrum zainteresowań, zwrócenie się ku najsłabszym i cierpiącym, szacunek dla innych, dzielenie własnego istnienia z istnieniem innych, sens służby na rzecz potrzebujących, bezinteresowność.²¹⁰ Prawa i obowiązki wolontariusza reguluje Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 roku o działalności pożytku publicznego i wolontariacie.²¹¹ Przykładem grup niosących wsparcie osobom upośledzonym umysłowo i ich rodzinom a opartym na idei wolontariatu są wspólnoty „Wiary i Światła”. Celem wspólnot jest pomoc osobie, aby odnalazła swoją wartość i zaufanie do siebie, by mogła dokonać przejścia od negatywnego do pozytywnego wyobrażenia o sobie, by odnalazła siły i wiarę w swoją wiedzę i umiejętności, by odnalazła cel życia.²¹² Poczucie wspólnoty, jakie daje „Wiara i Światło” lub inne grupy samopomocowe wynika z posiadania przez człowieka w swojej sieci społecznej, którą jest stale otoczony, pewnych grup wsparcia społecznego.

Ciekawą ofertą skierowaną do rodziców dzieci z autyzmem są internetowe fora dyskusyjne.²¹³ Forum dyskusyjne pełni funkcje wspierającą głównie poprzez informowanie rodziców na temat autyzmu, trudnych zachowań, różnych sposobów leczenia, metod terapii, daje poczucie przynależności, pozwala na zawieranie znajomości i przyjaźni. Zaletą forum jest łatwość dostępu oraz szybkość uzyskania wsparcia w sytuacjach kryzysowych.

Inną formą społecznego wsparcia są organizowane przez stowarzyszenia rodziców, lub fundacje turnusy rehabilitacyjne.²¹⁴ Uczestnikami turnusów są dzieci i młodzież z autyzmem, ich rodzice lub opiekunowie, specjaliści z zakresu pracy z dzieckiem oraz pracy z rodzicami i wolontariusze. Cele tej formy wsparcia powinny wynikać z potrzeb i oczekiwań jej uczestników i zazwyczaj sprowadzają się

²⁰⁹ Robinson D., Grupy samopomocy w podstawowej opiece zdrowotnej, w: Widłak W. (red.), Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy, Warszawa 1987, Studium Pomocy Psychologicznej PTP, s. 211.

²¹⁰ Gawroński S., Ochotnicy miłości bliźniego. Przewodnik po wolontariacie, Warszawa 1999, s. 26.

²¹¹ Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 roku o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, (Dz. U. 2003r., nr 96, poz. 873).

²¹² Studzińska A., Wspólnoty „Wiary i Światła” jako grupy wsparcia dla osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich opiekunów, w: Palak Z., Bartkiewicz Z. (red.), Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji, Lublin 2004, Wydawnictwo UMCS, s. 169 – 179.

²¹³ <http://www.dzieci.org.pl/cgi/forum/ikonboard.cgi>, 20. 06. 2007

²¹⁴ Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 maja 2003 roku w sprawie turnusów rehabilitacyjnych. (Dz. U., 2003r., nr 1000, poz. 926).

do zapewnienia wypoczynku rodzicom i dzieciom, wymiany doświadczeń, zdobywania informacji, wiedzy i umiejętności pracy z dzieckiem.²¹⁵

Formami wsparcia społecznego rodziców dzieci niepełnosprawnych są oddziaływania nazywane przez A. Twardowskiego pedagogizacją.²¹⁶ Działania te obejmują udzielanie informacji, porad wychowawczych oraz kształtowanie u rodziców umiejętności prowadzenia rehabilitacji na terenie domu. Często stosowanymi formami pedagogizacji jest wydawanie podręczników, poradników, czasopism i broszur zawierających informacje pomocne w opiece i wychowaniu dziecka. Inną formą są indywidualne i grupowe konsultacje dla rodziców, spotkania ze specjalistami organizowane przez nauczycieli i terapeutów, wzajemne spotkania rodziców, szkolenia oraz wymienione wcześniej turnusy rehabilitacyjne. Organizatorami tych form pomocy są najczęściej placówki oświatowe i stowarzyszenia rodziców. Wymienione formy pedagogizacji nie rozwiązują wielu problemów funkcjonowania rodziny dziecka o zaburzonym rozwoju. Taką rolę spełniają oddziaływania psychoterapeutyczne, np. rozmowa psychoterapeutyczna, których celem jest rozwijanie interakcji rodziców z dzieckiem, pomoc w pokonywaniu kryzysów emocjonalnych, rozwiązywaniu konfliktów oraz odreagowaniu napięć emocjonalnych.²¹⁷

Inną formą oddziaływań terapeutycznych jest systematyczna indywidualna lub grupowa psychoterapia rodziców. Przykładem takich oddziaływań jest terapia opisana i prowadzona przez K. Muskat i M. Kościelską. W pracy z grupą terapeuci wykorzystywali techniki werbalne, dyskusyjne, prowokowanie do podjęcia tematu, komentarze, sugestie, interpretacje oraz techniki symboliczne - psychodramy odtwarzające sytuacje konfliktowe w rodzinie i techniki identyfikacyjne – identyfikacja z własnym dzieckiem w różnych sytuacjach życiowych. Terapeuci kierowali się między innymi zasadami zachowania dyskrecji, współpartnerstwa rodziców w terapii, stopniowania trudności w podejmowaniu problemów, dostosowaniu technik pracy do aktualnych potrzeb.²¹⁸ M.W. Bristor sformułowała wskazania dla terapeutów pracujących z rodzicami, którzy przechodzą okres żałoby.²¹⁹ Należą do nich: umożliwienie rodzicom opowiedzenia o swoich problemach; uświadomienie, że mają prawo do przeżywania wszelkich emocji; nakłanianie do włączenia innych bliskich osób w proces żałoby, nieukrywania tego, co się stało przed członkami rodziny; nakłanianie do wykorzystania pomocy i wsparcia przyjaciół; nakłanianie do dania sobie czasu i zachęcanie do skorzystania z pomocy profesjonalisty. Na gruncie polskim strategię pracy z rodzicami dziecka upośledzonego

²¹⁵ Zamkowska A., Turnus rehabilitacyjny dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi jako jedna z form społecznego wsparcia, w: Palak Z., Bartkiewicz Z. (red.), Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji, Lublin 2004, Wydawnictwo UMCS, s. 127-132.

²¹⁶ Twardowski A., Pomoc rodzinom dzieciom niepełnosprawnym, w: Obuchowska I. (red.) Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, Warszawa 1995, WSiP, s.570.

²¹⁷ Tamże, s. 579

²¹⁸ Muskat K., Psychoterapia grupowa rodziców dzieci specjalnej troski, „Psychologia Wychowawcza” 1983 nr 1, s. 86 - 95

²¹⁹ Podaję za Pisula E., Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998, s. 260.

przedstawił J. Kielin.²²⁰ Zaproponowana procedura postępowania składa się z części diagnostycznej - ocena postaw rodzicielskich, poznanie rozkładu dnia oraz części terapeutycznej - uczenie rodziców lepszych relacji z dziećmi. Część terapeutyczna obejmuje: zawieranie kontraktu i dbanie o utrzymanie określonych w nim warunków; osiąganie w czasie spotkań z rodzicami celów w sferze poznawczej: rodzice powinni zrozumieć, czego uczy ich terapeuta; motorycznej: rodzice wykonują czynności, których uczy ich terapeuta, emocjonalnej: terapeuta motywuje rodziców do wykonywania czynności; wykorzystywanie w czasie spotkań z rodzicami transferu obejmującego sferę poznawczą, emocjonalną, motoryczną; proponowanie rodzicom nowych sposobów spędzania czasu z dzieckiem; stosowanie wobec rodziców pozytywnych wzmocnień.

Przykładem programu uwzględniającego w szerokim zakresie pomoc dziecku oraz kompleksową pomoc rodzinie jest program TEACCH.²²¹ Jest to rządowy program opieki zdrowotnej realizowany w Północnej Karolinie w Stanach Zjednoczonych. TEACCH obejmuje bezpośrednie działania dotyczące dziecka: diagnozę, okresowe kontrole, zindywidualizowany program pracy z dzieckiem uwzględniający współudział rodziców w jego tworzeniu oraz realizacji. Uwzględnia również działania, których celem jest pomoc rodzinie w rozwiązywaniu problemów wychowawczych poprzez konsultacje z profesjonalistami, umożliwienie kontaktów z innymi rodzicami i instytucjami. Program obejmuje również inicjatywy umożliwiające rodzinie wypoczynek. Ważnym obszarem działań są zadania podejmowane w środowisku lokalnym, które mają na celu kształtowanie opinii społecznej.

Ciekawą formą wsparcia był realizowany w Filadelfii w Stanach Zjednoczonych Interwencyjny program dla rodziców dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych.²²² Program przeznaczony był dla rodziców wkrótce po otrzymaniu diagnozy dziecka. Jego autorzy stoją na stanowisku, że deficyty społeczne u małych dzieci są trudne do zinterpretowania, dlatego istnieje potrzeba ciągłej edukacji i wsparcia rodziny. Program oparty był na kontaktach telefonicznych i wizycie domowej następujących po sobie w określonych odstępach czasu.

- Kontakt I - tydzień po otrzymaniu diagnozy – rozmowa telefoniczna.
- Kontakt II - sześć tygodni po otrzymaniu diagnozy – wizyta domowa.
- Kontakt III - dwanaście tygodni po otrzymaniu diagnozy – rozmowa telefoniczna.
- Kontakt IV - dwadzieścia tygodni po otrzymaniu diagnozy – kontakt telefoniczny.

Rozmowa telefoniczna trwała 60 minut, a wizyta domowa 2 godziny. Program zawierał szczegółowe procedury postępowania. Zadania pielęgniarstwa realizującej program koncentrowały się wokół następujących zagadnień:

²²⁰ Kielin J., Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego umysłowo, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2003.

²²¹ Schopler E., Reichler R., J., Lansing M., Zindywidualizowana ocena i terapia dzieci autystycznych oraz dzieci z zaburzeniami rozwoju. Techniki nauczania dla rodziców i profesjonalistów, T II, Gdańsk 1995, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym.

²²² Giarelli E., Souders M., Pinto – Martin J., Bloch J., Levy S.E., Intervention Pilot for Parents of Children with Autistic Spectrum Disorder, "Pediatric Nursing" 2005, September – October, Vol. 31, No 5, s. 389 – 399.

- Zrozumienie funkcjonowania dziecka – pomoc poprzez dostarczanie rodzicom oraz rodzeństwu wsparcia informacyjnego na temat funkcjonowania dziecka oraz wiedzy z zakresu psychologii, edukacji, alternatywnych sposobów leczenia.
- Identyfikacja czynników zaburzających funkcjonowanie rodziny i przystosowanie się jej członków do nowej sytuacji, rozpoznanie stosowanych dotychczas sposobów rozwiązywania problemów – pomoc poprzez dostarczanie rodzicom informacji na temat strategii radzenia sobie w sytuacji kryzysu.
- Rozpoznanie barier utrudniających realizację planu pracy z dzieckiem – pomoc poprzez wspólne omawianie i wdrażanie zmian.
- Rozpoznanie sieci wsparcia rodziny, identyfikacja źródeł wsparcia w środowisku – pomoc poprzez informowanie na temat możliwości korzystania z różnych źródeł wsparcia, ułatwienie dostępu do tych form pomocy.
- Dostarczanie wsparcia psychicznego w formie rozmów, zachęty do wyrażania uczuć, motywowania rodziców do wspólnych działań i podejmowania wysiłków w rozwiązywaniu problemów, przekazywanie pozytywnych informacji zwrotnych na temat ich wytrwałości.

Jak donoszą autorzy programu wszystkie rodziny biorące w nim udział zgłosiły, że pielęgniarka pomogła im zrozumieć relacje między rozwojowymi potrzebami ich dziecka i planem leczenia oraz, że interwencja była źródłem wsparcia emocjonalnego. Rodzice stwierdzili również, że odnieśli z tych kontaktów korzyść.

Innymi ciekawymi programami pomocy rodzinie są, popularny w Stanach Zjednoczonych, program „Homebuilders” oraz „Portage Projekt”. „Portage Projekt” przeznaczony jest dla rodziców dzieci od urodzenia do 6 roku życia z zaburzeniami rozwojowymi, również dzieci z autyzmem. Celem programu jest wspieranie rozwoju dziecka i jego pozytywnych interakcji z rodziną oraz nabywanie przez rodziców i dzieci nowych umiejętności.²²³ Program „Homebuilders” przeznaczony jest dla rodzin, w których doszło do niekorzystnej dla dziecka sytuacji kryzysowej. Opracowany został dla rodzin patologicznych, ale bywa stosowany również w wypadku rodzin z dzieckiem z zaburzeniami rozwoju, zaburzeniami zachowania i chorymi psychicznie. Jest to krótki, trwający od 4 do 6 tygodni, cykl działań terapeutycznych o dużej intensywności - do 20 godzin tygodniowo. Działania podejmowane są na życzenie rodziny i prowadzone na terenie domu rodzinnego. Celem programu jest pomoc rodzinie w przezwycięzeniu sytuacji kryzysowej i zapobieganie umieszczeniu dziecka poza domem poprzez zapewnienie bezpieczeństwa

²²³ Agathonos – Georgopoulou H., Programy wspierania rodziny, w: Stelmaszuk Z. W. (red.), Zmiany w systemie opieki nad dziećmi i młodzieżą. Perspektywa europejska, Katowice 2000, Wydawnictwo Śląsk, s. 159.

i zaspokojenie jego potrzeb, naukę niezbędnych umiejętności wychowawczych oraz rozmowę terapeutyczną.²²⁴

Szczególną grupą klientów systemu pomocy i wsparcia są starzejący się rodzice osób niepełnosprawnych. Podwójne obciążenie – niepełnosprawność dziecka oraz starość powoduje, że wymagają wsparcia w praktycznych wymiarach życia oraz wsparcia psychologicznego.²²⁵ W krajach Europy Zachodniej, głównie w Wielkiej Brytanii oraz Stanach Zjednoczonych, Australii realizowane są programy pomocowe dla tej grupy społecznej. Fachowo pomagający docierają do rodziców za pośrednictwem wspólnot wyznaniowych, stacji radiowych, lokalnej prasy. Ulotki zawierające numery telefonów, adresy placówek są roznoszone przez pracowników poczty i policji, rozklejane w sklepach i aptekach. Każdy kontakt z rodzicami jest odnotowywany a dane przechowywane i aktualizowane. W przypadku rodzin, które funkcjonują efektywnie działania wspierające koncentrują się na tym, aby jak najdłużej utrzymać ten stan. W przypadku rodziców, którzy koncentrują się na terażniejszości stopniowo przyzwyczajają się do podjęcia decyzji w sprawie przyszłości dziecka jednocześnie wspólnymi siłami przygotowuje się osobę niepełnosprawną do mającej nastąpić zmiany warunków jego życia.²²⁶

Przedstawiona charakterystyka instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych form pomocy i wsparcia społecznego dzieci, młodzieży, osób dorosłych z autyzmem oraz ich rodzin, a także przykłady programów wsparcia pozwala na sformułowanie wniosku, iż istnieją potencjalne możliwości efektywnego wspierania tej grupy osób.

²²⁴ Stelmaszuk Z. W., Interwencja w sytuacji kryzysu w rodzinie. Model Homebuilders, „Problemy Opiekuńczo – Wychowawcze” 1994, nr 6.

²²⁵ Gielas J., Podwójnie obciążeni – starzejący się rodzice osób niepełnosprawnych intelektualnie, „Wspólne Tematy” 2005/06.

²²⁶ Tamże, 16 – 17.

Rozdział IV

Metodologia badań własnych

1. Założenia metodologiczne badań

Dokonujące się w naszym kraju zmiany społeczno – gospodarcze umożliwiły tworzenie i rozwijanie niezależnych inicjatyw, ruchów, organizacji obywatelskich, czyli tych form aktywności, które są składnikiem tworzącego się społeczeństwa obywatelskiego. Jednocześnie, demokratyzacja życia społecznego sprzyja rozwojowi różnych rodzajów i form wsparcia społecznego dla osób i grup, które znalazły się w sytuacji trudnej.

W przygotowywanej rozprawie zajęłam się zagadnieniami związanymi z pomocą i wsparciem społecznym udzielanym rodzinom z dzieckiem autystycznym. Podjęty temat wiąże się w sposób bezpośredni z naczelnym zadaniem pedagogiki społecznej, które H. Radlińska określiła jako przeobrażanie środowiska własnymi jego siłami oraz kompensację, a więc „odnajdywanie sił, które można uruchomić, czynników, którymi można się posłużyć w celu przeciwważenia braków, zadośćuczynienia niezaspokojonym potrzebom, zapobieżenia grożącym niebezpieczeństwom”.²²⁷

Poruszane problemy znajdują się w obszarze zainteresowań wielu dyscyplin naukowych m.in. pedagogiki, zwłaszcza społecznej i specjalnej, psychologii, socjologii, medycyny społecznej. Zatem w przyjętej procedurze badań oraz podczas prowadzenia analiz były przestrzegane zalecenia charakterystyczne dla metodologii nauk społecznych.

W metodologii nauk społecznych wyróżnia się dwa podstawowe rodzaje badań: badania diagnostyczne i badania weryfikacyjne. Celem badań diagnostycznych jest poszukiwanie, ustalanie istotnych cech czy zasad funkcjonowania danego konkretnego wycinka rzeczywistości, będącego głównym przedmiotem poznawczych rozważań. Celem badań weryfikacyjnych jest sprawdzenie empiryczne, kontrola prawdziwości jednej lub całego zespołu ogólnych twierdzeń o związkach między pewnymi, ogólnie zdefiniowanymi klasami zjawisk.²²⁸ W praktyce badawczej wymienione podejścia w czystej postaci występują rzadko. Najczęściej badania diagnostyczne zawierają elementy badań weryfikacyjnych, a badania weryfikacyjne elementy diagnozy.²²⁹ Badania i analizy o nastawieniu diagnostycznym A. Radziewicz – Winnicki zalicza do klasycznych monograficznych badań określonego układu społecznego.²³⁰

Prowadzone przeze mnie badania miały charakter eksploracyjno – diagnostyczny. Podjęte badania i analizy pozwoliły na poznanie i możliwie pełny opis zjawiska wsparcia społecznego rodzin

²²⁷ Podaję za Lalak. D., Pilch T., Strategie badawcze i funkcje użytkowe badań w pedagogice społecznej, w: Pilch T., Lepalczyk I., Pedagogika społeczna. Wychowanie i środowisko, Warszawa 1993, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, s. 34.

²²⁸ Lipset S. M., Trow M., Coleman J., Dwojaki cel badań monograficznych, w: Nowak S (red.), Metody badań socjologicznych. Wybór tekstów, Warszawa 1965, PWN, s. 191.

²²⁹ Żechowska B. Wybrane metodologiczne wzory badań empirycznych w pedagogice, Katowice 1985, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, s. 11.

²³⁰ Radziewicz - Winnicki A., Emerycy i renciści wobec sytuacji społecznego ubóstwa, Katowice 1997, Wydawnictwo Śląsk, s. 43.

z dzieckiem autystycznym. W pracy zastosowałam metodologię jakościową, ze względu na złożoność poruszanych w niej problemów oraz konieczność holistycznego ujęcia interesującego mnie problemu społecznego.

Wspólnym elementem badające wszystkich orientacji jakościowych jest przekonanie - znajdujące wielorakie empiryczne potwierdzenia - że świat społeczny (a ten wymiar świata jest głównym przedmiotem zainteresowań nauk o wychowaniu) jest z jednej strony światem konstruowanym przez działania i wzajemne oddziaływania ludzi, a z drugiej, że konstrukcja ta jest obdarzona sensem i znaczeniem.²³¹ Charakteryzując badania jakościowe P. Mayring podaje następujące postulaty teorii jakościowego myślenia:

- „- Przedmiotem humanistycznych badań naukowych są zawsze ludzie, podmioty. Podmioty, których dotyczą problemy badawcze, muszą być punktem wyjścia i celem badania.
- Na początku każdej analizy musi znajdować się dokładny opis (deskrypcja) obszaru przedmiotowego.
- Przedmiot badań nauk humanistycznych nie pojawia się (przed badaczem) jako całkowicie otwarty - musi być zawsze odtwarzany poprzez interpretację.
- Uogólnienia wyników badań humanistycznych nie uzyskuje się automatycznie poprzez przestrzeganie określonego postępowania, dochodzi się do niego stopniowo poprzez analizę pojedynczych przypadków.”²³²

Cechy badań jakościowych wyróżnione przez D. Garz i K. Kraimer pozwalają poszerzyć cytowaną wyżej charakterystykę o kolejne atrybuty:

- „- Przekonanie, iż dokonuje się społeczna konstrukcja rzeczywistości.
- Przekonanie, że rozumiejące podejście do rzeczywistości jest niezbędne.
- Przekonanie, że centralną rolę odgrywa badanie pojedynczych przypadków oraz oparte na tym budowanie typów.
- Przekonanie, że badacz musi w sposób bezpośredni zaangażować się w praktykę.”²³³

Bezpośrednie zaangażowanie badacza, jego kontakt z badaną rzeczywistością, bądź osobami badanymi, podmiotami badań, jako charakterystyczną cechą badań jakościowych dostrzega A. Wyka. Podkreśla również szczególną rolę badacza, który przestaje być neutralnym i anonimowym ekspertem oraz świadkiem, ale staje się czynnym uczestnikiem badanych zjawisk.²³⁴ W prezentowanym modelu badań badacz nie pozostanie bezstronnym obserwatorem zaplanowanych dociekań, lecz ze względu na cel, wagę problemu i jego specyfikę włączy się w działania mające na celu przeobrażenia istniejącej rzeczywistości. Diagnoza sytuacji rodzin z dzieckiem autystycznym, rozpoznanie systemów

²³¹ Urbaniak – Zając D., Piekarski J., Badania jakościowe – uwagi wprowadzające, w: Urbaniak – Zając D., Piekarski J. (red.), Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały, Łódź 2001, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 22.

²³² Tamże, s. 16.

²³³ Tamże, s. 16.

²³⁴ Podaję za Radziewicz – Winnicki A., Oblicza zmieniającej się współczesności, Kraków 2001, Wydawnictwo Impuls, s.103.

wsparcia, identyfikacja systemów, które pełnią wiodącą rolę w procesie wspierania i pomocy rodzinom oraz rozpoznanie możliwości tkwiących w pozostałych systemach a także analiza zasobów rodzin być może pozwolą na uaktywnienie sił i uruchomienie czynników, które przyczynią się do przeobrażenia i ulepszenia środowiska badanej grupy społecznej.

Tak prowadzone badania pozwalają na zakwalifikowanie ich do badań aktywizujących. Badania te interpretowane są początkowo jako określenie diagnozy, a następnie podejmowanie działań socjotechnicznych pewnego typu.²³⁵ Pierwszy etap badań aktywizujących to najczęściej studia teoretyczne, podejmowane ze względu na określone cele polityki społecznej. W tej fazie prac badania nie ingerują w praktykę społeczną. Etap drugi polega na zastosowaniu działań socjotechnicznych, bezpośredniej ingerencji bądź próbie zmiany (modyfikacji) istniejącej rzeczywistości.²³⁶ Badania aktywizujące są nakierowane na przeobrażenia w obszarze materii społecznej dokonujące się podczas procesu badawczego. Analiza faktów społecznych ma służyć przeobrażeniom obszaru badawczego siłami samych zainteresowanych, co jednocześnie stanowi główny cel badań tego typu.²³⁷

2. Cel, przedmiot i zakres badań

Podjęte badania opierają się na założeniu, z którego wynika, że wsparcie społeczne jest korzystne dla fizycznego i psychicznego zdrowia jednostki, gdyż jest czynnikiem chroniącym przed negatywnymi skutkami stresu. Jeśli wsparcie jest dostępne rodzic czuje się zdolny do sprostania wysiłkom związanym z wypełnianiem swojej roli.²³⁸ W związku z powyższym istnieje potrzeba prowadzenia badań nad systemami wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym oraz rozwijania i tworzenia takich systemów.

Celem prowadzonych badań było poznanie stanu wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym na terenie wybranych miast województwa śląskiego, a w szczególności rozpoznanie i ocena funkcjonowania systemów wsparcia społecznego. Celem teoretycznym było dokonanie na podstawie dostępnych źródeł analizy zjawiska wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym, organizowania pomocy i różnorodnych form wsparcia.

W badaniach uwzględniłam również cel pośredni, mianowicie rozpoznanie wybranych zasobów rodziny: materialnych, czasowych, ludzkich. Jakość zasobów, którymi dysponuje rodzina z dzieckiem autystycznym ma istotne znaczenie w ocenie możliwości radzenia sobie z sytuacją trudną oraz zapotrzebowania na różne formy wsparcia.

Zakładałam również osiągnięcie celu praktycznego, jako naturalną konsekwencją realizacji celu poznawczego, gdyż rozpoznanie określonego stanu wsparcia społecznego może być podstawą dokonania porównań ze stanem postulowanym, co pozwoli na przedstawienie możliwości rozwijania,

²³⁵ Radziewicz - Winnicki A., Emeryci i renciści ..., op. cit., s. 44.

²³⁶ Tamże, s. 44.

²³⁷ Lalak. D., Pilch T, Strategie badawcze ..., op. cit., s. 42 – 47.

²³⁸ Pisula E., Psychologiczne problemy..., op. cit., s. 202.

modyfikowania istniejących systemów wsparcia, tworzenia systemów alternatywnych, a także wzmacniania i promowania w środowisku działań pożądaných.

Celem pracy było zebranie danych jakościowych, które pozwoliły na możliwie pełny opis (w wyznaczonych granicach) interesującego mnie zjawiska wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym. Aby uściślić empiryczną problematykę badań oraz ograniczyć ich zasięg sformułowałam szczegółowe cele badawcze, które stanowiły przedmiot moich rozważań. Należą do nich:

- charakterystyka sytuacji materialno - bytowej badanych rodzin;
- analiza wybranych zmiennych: struktura formalna, stan zdrowia badanych rodzin, stopień niepełnosprawności dziecka, stan zdrowia dziecka;
- rozpoznanie i ocena funkcjonowania obiektywnie istniejących systemów wsparcia społecznego;
- charakterystyka funkcjonowania instytucji społecznych działających na rzecz pomocy dziecku i rodzinie;
- charakterystyka funkcjonowania specjalistycznych placówek opiekuńczo – wychowawczych, przedszkoli, szkół, placówek służby zdrowia;
- rozpoznanie sieci społecznych badanych rodzin, a w ich obszarze sieci wsparcia społecznego (źródeł wsparcia społecznego - zasobów sieci społecznych);
- charakterystyka sieci wsparcia badanych rodzin: rozmiar sieci, gęstość, homogeniczność, dostępność, częstotliwość kontaktów, czas trwania związku, osoby znaczące, powiązania między wyróżnionymi systemami;
- analiza poglądów badanych rodzin na temat otrzymywanego wsparcia: rodzaje wsparcia otrzymywanego;
- analiza oczekiwań rodzin z dzieckiem autystycznym w zakresie pomocy, form i rodzajów wsparcia;
- analiza poglądów badanych rodzin na temat funkcjonowania wybranych instytucji społecznych działających na rzecz pomocy dziecku i rodzinie oraz specjalistycznych placówek opiekuńczo - wychowawczych, przedszkoli, szkół, placówek służby zdrowia;
- analiza poglądów badanych rodzin na temat sposobów pozyskiwania nowych źródeł wsparcia, możliwości podejmowania działań w celu poprawy sytuacji własnej rodziny oraz sytuacji dziecka autystycznego a także gotowości rodziny do inicjowania działań wspierających inne rodziny;
- analiza zgromadzonego w trakcie badań empirycznych materiału w celu opracowania rozwiązań dotyczących tworzenia, rozwijania i modyfikowania systemu wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym oraz promowania w środowisku działań pożądaných.

Przedmiotem badań było zjawisko wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym.

Realizacja założonych celów wymagała sprecyzowania problematyki badawczej. W badaniach o charakterze diagnostycznym problematykę badawczą stanowi zbiór pytań dotyczących zjawisk lub procesów znajdujących się w obszarze zainteresowań badacza.²³⁹

Główny problem badawczy został zawarty w pytaniu:

Czy i jakie systemy wsparcia funkcjonują w środowisku rodzin z dzieckiem autystycznym i jaki jest ich udział w procesie wspierania?

- Jaka jest sytuacja materialno - bytowa badanych rodzin?
- Jaka jest struktura formalna badanych rodzin?
- Jaki jest stan zdrowia badanych rodzin?
- Jaki jest stan zdrowia dziecka?
- Jakie zmiany nastąpiły w funkcjonowaniu rodziny wraz z pojawieniem się dziecka autystycznego?
- Jakie problemy szczególnie utrudniają funkcjonowanie rodziny?
- Jak przedstawia się sieć społeczna badanych rodzin?
- Jak przedstawia się sieć wsparcia badanych rodzin?
- Jaka jest wielkość systemu wsparcia badanych rodzin?
- Jak przedstawia się sieć wsparcia na tle sieci społecznej badanych rodzin?
- Jakie osoby tworzą sieć społecznego wsparcia?
- Jakiego rodzaju wsparcie społeczne otrzymują badane rodziny?
- Jaki jest zakres wsparcia otrzymywanego przez badane rodziny?
- Jaki jest stopień zabezpieczenia danej funkcji?
- Jak przedstawia się częstotliwość interakcji badanych rodzin ze źródłami wsparcia?
- Czy pomiędzy wyróżnionymi systemami występują powiązania?
- Od kiedy badani otrzymują wsparcie?
- Jakiego rodzaju wsparcia społecznego oczekują badane rodziny?
- Jakich form wsparcia oczekują badane rodziny dla siebie i swojego autystycznego dziecka?
- Czy badane rodziny podejmują działania, których celem jest poprawa sytuacji rodziny oraz ich dziecka?
- Kto zdaniem badanych powinien inicjować działania wspierające?
- Czy badani wykazują gotowość włączenia się w działania wspierające inne rodziny z dzieckiem autystycznym?
- Jakie formy i rodzaje wsparcia społecznego oferują rodzinom z dzieckiem autystycznym placówki działające na rzecz pomocy rodzinie i dziecku?

²³⁹ Nowak S., Metodologia badań socjologicznych., Warszawa 1970, PWN, s. 220.

- Jaki rodzaj wsparcia oferują rodzinom z dzieckiem autystycznym specjalistyczne placówki opiekuńczo - wychowawcze, przedszkola, szkoły, placówki służby zdrowia?
- Czy organizacja placówki zapewnia właściwą opiekę, rehabilitację dzieciom autystycznym?
- Czy placówki posiadają programy pomocy skoncentrowane na rodzinie?
- Jak badane rodziny oceniają funkcjonowanie wybranych instytucji i placówek w zakresie pomocy i wsparcia rodziny?
- Czy placówki uwzględniają uwagi i oczekiwania rodziców?

3. Metody badań

Rozwiązanie przyjętego problemu badawczego jest poprzedzone wyborem właściwej metody badań. Metoda naukowa to określony, powtarzalny sposób rozwiązywania problemu naukowego.²⁴⁰ Natomiast metoda badań empirycznych „to tyle, co określony powtarzalny sposób lub zespół sposobów uzyskiwania pewnego typu informacji o rzeczywistości, niezbędnych dla rozwiązania określonego typu problemu badawczego, szukanie odpowiedzi na pytania określonego rodzaju przez szeroko pojmowaną obserwację rzeczywistości.”²⁴¹ Wybór określonej metody uzależniony jest od podjętego problemu badawczego

W badaniach zastosowałam metodę monografii terenowej. Jest to metoda polegająca na traktowaniu układu społecznego jako pewnej całości.²⁴² W badaniu terenowym przystępujemy do badania pojedynczej społeczności, bądź grupy w kategoriach jej społecznej struktury. Uwaga nasza koncentruje się na wzajemnych zależnościach elementów tej struktury i zachodzących w niej społecznych oddziaływaniach.²⁴³ Badanie to pozwoliło na uchwycenie dokładnego i szczegółowego obrazu badanych zjawisk. Podejście monograficzne zastosowałam w celu wyeksponowania całościowego charakteru badanego zjawiska oraz uzyskania pogłębionego obrazu badanej rzeczywistości - zjawiska wsparcia społecznego rodzin na tle środowiska. W ramach metody monografii terenowej zastosowałam następujące techniki gromadzenia danych:

- wywiad z pracownikami instytucji społecznych działających na rzecz pomocy rodzinie i dziecku;
- wywiad z pracownikami przedszkola, szkoły, poradni psychologiczno pedagogicznych, placówek służby zdrowia;
- analizę dokumentów statutowych określających charakter funkcjonowania i zakres działalności;
- analizę programów, planów, sprawozdań.

²⁴⁰ Nowak S., Metodologia badań socjologicznych, Warszawa 1970, PWN, s. 237.

²⁴¹ Tamże, s. 237 – 238.

²⁴² Tamże, s. 333.

²⁴³ Tamże, s. 334

Metodę monografii terenowej poprzedziłam analizą dokumentów, która polega na opisie i interpretacji szeroko rozumianych wytworów (dokumentów). Analiza dokumentów opiera się na wytworach, które powstały z inicjatywy ich wykonawców bądź w wyniku zleceń osoby inicjującej i prowadzącej badania.²⁴⁴ W pracy zastosowałam analizę dokumentów w celu interpretacji zebranego materiału pod kątem celu badań i podjętej problematyki badawczej oraz gromadzenia danych składających się na charakterystykę obiektywnie istniejących systemów wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym. W pracy wykorzystałam następujące rodzaje dokumentów:

- teksty naukowe dotyczące problematyki autyzmu, wsparcia społecznego, pomocy i wsparcia społecznego rodzin;
- dokumenty cyfrowe: rocznik statystyczny WUS w Katowicach (z lat 2003 - 2004), rocznik statystyczny województw z roku 2003, sprawozdania z Wydziału Monitorowania Świadczeń Zdrowotnych Narodowego Funduszu Zdrowia w Katowicach (z lat 2003 - 2005), sprawozdanie Raport 2000 opracowany przez Fundację SYNAPSIS dotyczący oceny stanu pomocy dzieciom i osobom dorosłym z autyzmem oraz ich rodzinom w Polsce wraz z aneksem z lat 2001/2002, Raport 2006 – Autyzm w orzecznictwie o niepełnosprawności – wnioski z badań w województwie mazowieckim;
- dokumenty regulacyjne: ustawy, rozporządzenia i zarządzenia, statuty, regulaminy, dokumenty zawierające standardy funkcjonowania, materiały źródłowe oraz dokumenty krajowe i europejskie (np. Karta Praw Osób z Autyzmem przyjęta przez Parlament Europejski w 1996 roku);

Dla potrzeb niniejszej pracy zastosowałam **metodę indywidualnych przypadków**. W badaniach pedagogicznych studium przypadku jest opisem monograficznym jednostki, osoby w kontekście czy też horyzoncie kulturowym.²⁴⁵ T. Pilch metodę indywidualnych przypadków ujmuje jako sposób badań polegający na analizie jednostkowych losów ludzkich uwikłanych w jednostkowe sytuacje wychowawcze, lub na analizie konkretnych zjawisk natury wychowawczej poprzez pryzmat jednostkowych biografii ludzkich z nastawieniem na opracowanie diagnozy przypadku lub zjawiska w celu podjęcia działań terapeutycznych.²⁴⁶ Studium przypadku zastosowano w celu poznania zjawiska wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym poprzez identyfikację i charakterystykę systemów wsparcia społecznego badanych rodzin, rozpoznania potrzeb w zakresie rodzajów i form wsparcia.

²⁴⁴ Łobocki M., Metody i techniki badań pedagogicznych, Kraków 2000, Wydawnictwo Impuls, s. 212.

²⁴⁵ Turlejska B., Monografia pedagogiczna i studium przypadku, w: Palka S. (red.), Orientacje w metodologii badań pedagogicznych, Kraków 1998, Wyd. UJ, s. 84.

²⁴⁶ Pilch T., Bauman T., Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe, Warszawa 2001, Wydawnictwo Akademickie Żak, s. 78.

Cel badawczy studium przypadku wyraża się na dwa sposoby:²⁴⁷

1. Bądź jako egzemplifikacja jakiejś prawidłowości, na przykład teoria odwołuje się do opisów szczegółowych celem zobrazowania tej prawidłowości.

2. Bądź odwrotnie, w oparciu o analizy szczegółowe przypadków buduje się wiedzę ogólną, w której doświadczenia jednostkowe, indywidualna diagnoza stanowi podstawę uogólnień i obiektywizacji wiedzy.

W zaplanowanych badaniach zastosowano metodę indywidualnych przypadków w celu dokonania uogólnień i obiektywizacji wiedzy w oparciu o analizy szczegółowe przypadków. W ramach metody indywidualnych przypadków jako technikę gromadzenia danych zastosowałam wywiad z rodzicami dziecka autystycznego.

4. Techniki i narzędzia badań

W badaniach zastosowałam następujące techniki badań.

1. Analiza dokumentów instytucji i placówek, statutów, programów i planów pracy.

Badanie dokumentów i materiałów jest techniką badawczą służącą gromadzeniu wstępnych, opisowych, także ilościowych informacji o badanej instytucji czy zjawisku wychowawczym.²⁴⁸

W pracy wykorzystałam dokumenty kronikarskie w celu rozpoznania oferty badanych placówek w zakresie rodzajów i form wsparcia społecznego udzielanego rodzinom z dzieckiem autystycznym.

2. Wywiad z profesjonalistami - przedstawicielami placówek: pracownikami instytucji społecznych działających na rzecz pomocy rodzinie i dziecku, pracownikami przedszkoli, szkół, poradni psychologiczno -pedagogicznych i placówek służby zdrowia: pracownikami socjalnymi, nauczycielami, rehabilitantami, lekarzami, pedagogami i psychologami - w formie wywiadów nieskategoryzowanych.

Wywiad „jest rozmową badającego z respondentem według opracowanych wcześniej dyspozycji lub w oparciu o specjalny kwestionariusz.”²⁴⁹ J. Sztumski wywiadem nazywa „taką rozmowę, poprzez którą badający chce uzyskać od respondenta dane określone celem badań.”²⁵⁰ Wywiad nieskategoryzowany, zwany wywiadem jakościowym²⁵¹ jest techniką gromadzenia informacji dotyczących subiektywnych odczuć, poglądów i opinii. W wywiadzie nieskategoryzowanym badacz przygotowuje ogólny plan zagadnień, który wskazuje temat i kierunek rozmowy.²⁵² Wywiad został przeprowadzony w celu zebrania danych dotyczących opinii badanych na temat rozpoznawania problemów rodzin z dzieckiem autystycznym, ich potrzeb i oczekiwań w zakresie form i rodzajów

²⁴⁷ Turlejska B., Monografia pedagogiczna i studium przypadku ..., op. cit., s. 85.

²⁴⁸ Pilch T., Bauman T., Zasady badań pedagogicznych ..., op. cit., s. 98.

²⁴⁹ Pilch T., Bauman T., Zasady badań pedagogicznych ..., op. cit., s. 91.

²⁵⁰ Sztumski J., Wstęp do metod i technik badań społecznych, PWN, Katowice 1995, s. 120.

²⁵¹ Podaję za Leszczyńska – Rejher A., Obserwacja uczestnicząca i wywiad nieustrukturalizowany jako techniki badań jakościowych, w: Ciczkowski W. (red.), Prace promocyjne z pedagogiki, Wyd. Uniwersytetu Warmińskiego – Mazurskiego, Olsztyn 2000, s. 144.

²⁵² Nowak S. (red.), Metody badań socjologicznych, PWN, Warszawa 1965, s. 66.

wsparcia społecznego, postrzegania przez badanych swojej roli w procesie wspierania oraz określenie oferty placówek w zakresie wsparcia społecznego tej grupy społecznej

3. Wywiad z rodzicami dziecka autystycznego - w formie wywiadu skategoryzowanego.

Wywiad skategoryzowany jest techniką charakteryzującą się tym, że badający prowadząc rozmowę kieruje się ustaloną liczbą pytań.²⁵³ W wywiadzie zastosowano pytania zamknięte i otwarte.

Wywiad składał się z trzech części. Celem pierwszej części było zebranie danych na temat sytuacji materialno - bytowej, struktury formalnej badanych rodzin, stanu zdrowia poszczególnych członków rodziny a także informacji dotyczących dziecka autystycznego, problemów, które w sposób znaczący utrudniają funkcjonowanie rodzin oraz rozpoznanie zmian, jakie zaszły w życiu rodziny wraz z pojawieniem się dziecka autystycznego. Część uzyskanych danych pozwoliła określić zasoby, jakimi dysponuje rodzina w procesie zmagania się z niepełnosprawnością dziecka.

Część druga wywiadu była znacznie rozbudowana, a jej zasadniczym celem była diagnoza sieci społecznej badanych rodzin oraz rozpoznanie systemów wsparcia społecznego, identyfikacja osób znaczących oraz charakterystyka związków badanych rodzin z innymi ludźmi pod kątem ich właściwości wspierających.

Narzędzie wykorzystane do oceny otoczenia społecznego i wsparcia społecznego badanych rodzin powstało w oparciu o kwestionariusz wywiadu Ocena Otoczenia i Oparcia Społecznego (OOiOS) opracowany przez Zdzisława Bizonia i jego współpracowników.²⁵⁴ Narzędzie powstało na podstawie doświadczeń klinicznych. Autorzy podają, że było stosowane w kilku badaniach dotyczących chorych z diagnozą schizofrenii oraz alkoholików. Narzędzie oferuje pomiar szeregu wskaźników wsparcia, takich jak wielkość sieci oparcia, gęstość, dostępność, geograficzna bliskość. Rozpatrywanie wsparcia społecznego poprzez analizę sieci społecznej mieści się w nurcie badań ilościowych. Podobnie w zamierzeniach twórców tego narzędzia miało ono służyć do ilościowej oceny oparcia społecznego. Jak twierdzą autorzy parametry psychometryczne kwestionariusza nie są jednak zadowalające, co oznacza, że powinny być wykorzystywane jedynie w analizach jakościowych.²⁵⁵ Dla potrzeb pracy zastosowałam opisane narzędzie w formie zmodyfikowanej ze względu na specyfikę podjętego problemu oraz badanej grupy. Wprowadzone zmiany dotyczą następujących obszarów:

- Nazwa narzędzia: „Ocena Sieci Społecznej i Wsparcia Społecznego” zamiast „Ocena Otoczenia Społecznego i Oparcia Społecznego” w związku z potrzebą ujednolicenia stosowanej terminologii. Pojęcie „oparcie społeczne” w polskiej pedagogice społecznej nie jest popularne w przeciwieństwie do pojęcia „wsparcie społeczne”²⁵⁶

²⁵³ Tamże, s. 67.

²⁵⁴ Bizoń Z., Kokoszka A., Roszczyńska J., Bryła L., Wojnar M., Ocena otoczenia i oparcia społecznego według Zdzisława Bizonia. Opis metody i jej zastosowania, „Psychiatria Polska” 2001, tom XXXV, nr 4, s. 617 – 634.

²⁵⁵ Tamże, s. 619.

²⁵⁶ Podaję za Gajewska G., Uwarunkowania wsparcia społecznego rodziny i dziecka w środowisku lokalnym, w: Janke A.W. (red.), Pedagogika rodziny u progu XXI wieku, Toruń 2004, Wydawnictwo Naukowe Akapit, s. 261 - 262.

- Nazwa narzędzia: „Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego” zamiast „Mapa Otoczenia Społecznego”, która jest graficznym zapisem otoczenia społecznego. W przeprowadzonych badaniach narzędzie to posłużyło do graficznego zapisu sieci społecznej badanych rodzin. Jednocześnie poszerzyłam zastosowanie tego narzędzia o zaznaczenie osób tworzących sieć wsparcia społecznego. W celu dokładnego wyeksponowania źródeł wsparcia społecznego inicjały osób tworzących sieć wsparcia społecznego zostały zapisane kolorem czerwonym.

Na mapie wyróżniono osiem obszarów: najbliższa rodzina, krewni i powinowaci, sąsiedzi, znajomi, rodziny dzieci z podobnymi zaburzeniami, osoby związane z leczeniem, osoby związane z edukacją, inni znaczący. W wersji oryginalnej na Mapie respondenci zaznaczali powiązania między wyróżnionymi osobami. W wersji prezentowanej zrezygnowałam z tego, ze względu na nieczytelność zapisu graficznego.

- Nazwa narzędzia „Lista sieci społecznej” zamiast „Lista Otoczenia Społecznego”.
- W narzędziu „Lista sieci społecznej” w rubryce „czas trwania związku” a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat, dając tym samym respondentom większy wybór.
- W części A wywiadu dotyczącej oceny sieci społecznej zmieniono treść dwóch pytań ze względu na konieczność wyodrębnienia dodatkowo grupy osób znaczących, z którymi badane rodziny stykają się w związku z autyzmem dziecka i jego edukacją.
- W części B wywiadu służącej ocenie wsparcia społecznego zastosowałam zamiast ośmiu sześć pytań dotyczących poszczególnych rodzajów wsparcia społecznego. W badaniu skupiono się wyłącznie na wsparciu otrzymywanym. Wsparcie otrzymywane dotyczy przeszłości²⁵⁷, a w moim przekonaniu również teraźniejszości. Wybór rodzajów wsparcia otrzymywanego został podyktowany przyjętą koncepcją. W badaniach uwzględniłam następujące rodzaje wsparcia społecznego: wsparcie informacyjne, wsparcie materialne, wsparcie emocjonalne, wsparcie instrumentalne, wsparcie opiekuńcze i wsparcie bezwarunkowe rozumiane jako towarzyszenie i bycie z osobą, rodziną w sytuacjach trudnych. Odpowiednio zmianie uległ również Arkusz zapisu systemu wsparcia i Lista sieci społecznej. W Arkuszu ze względów technicznych zastosowałam skróty nazw poszczególnych rodzajów wsparcia społecznego: W.I. – wsparcie informacyjne; W.M. – wsparcie materialne; W.E. – wsparcie emocjonalne; W. Instr. - wsparcie instrumentalne; W.O. – wsparcie opiekuńcze; W.B. – wsparcie bezwarunkowe.
- Uzupełnieniem wywiadu w wersji oryginalnej jest wypełniany przez respondenta kwestionariusz danych osobowych W opracowanym dla potrzeb niniejszej pracy narzędziu dane te zapisywane są w kwestionariuszu wywiadu części I.

²⁵⁷ Podaję za Sęk H., Cieślak R., Wsparcie społeczne ... , op. cit., s 108.

Część trzecia wywiadu cechowała się najmniejszym stopniem standaryzacji. Składała się z pytań otwartych, a głównym celem było rozpoznanie oczekiwań rodziców dzieci autystycznych w zakresie pomocy i wsparcia, która służyła ocenie zapotrzebowania na konkretne formy i rodzaje wsparcia oraz pozwoliła na uzyskanie informacji na temat możliwości rodziców w zakresie podejmowania działań mających na celu poprawę ich sytuacji oraz ich dzieci.

Podczas badań wykorzystałam następujące narzędzia.

1. Dyspozycje do wywiadu z profesjonalistami. (Załącznik nr 1 w Aneksie)
2. Kwestionariusz wywiadu z rodzicami dziecka autystycznego - część I – dane ogólne dotyczące rodziny i dziecka autystycznego. (Załącznik nr 2 w Aneksie)
3. Ocena sieci społecznej i wsparcia społecznego. (załącznik nr 3 w Aneksie)
4. Kwestionariusz wywiadu z rodzicami dziecka autystycznego - część II – ocena sieci społecznej. (Załącznik nr 4 w Aneksie)
5. Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego. Lista sieci społecznej (Załącznik nr 5 w Aneksie)
6. Inwentarz wsparcia społecznego. (Załącznik nr 6 w Aneksie)
7. Arkusz zapisu systemu wsparcia. (Załącznik nr 7 w Aneksie)
8. Kwestionariusz wywiadu z rodzicami dziecka autystycznego - część III - rozpoznanie oczekiwań. (Załącznik nr 8 w Aneksie)

Analiza danych

Analiza treści wywiadów pozwoliła na rozpoznanie zjawiska wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym.

Zastosowane narzędzia badawcze umożliwiły:

- rozpoznanie zasobów badanych rodzin
- rozpoznanie systemów wsparcia społecznego badanych rodzin, określenie ich udziału w procesie wsparcia społecznego a także funkcji jakie pełnią owe systemy;
- dokonanie charakterystyki sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego badanych rodzin

Analiza sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego pozwoliła na uchwycenie (w ograniczonym zakresie) układu społecznego, w jakim funkcjonuje rodzina, rozpoznanie zasobów sieci społecznej oraz potencjalnych możliwości badanych rodzin w zakresie poszukiwania pomocy w otoczeniu społecznym. Analizie poddano następujące cechy sieci społecznej:

- Wielkość sieci społecznej - liczba osób w otoczeniu rodziny, obszary pełne i obszary puste, wielkość pozarodzinnej części sieci społecznej, najmniejsze i największe pod względem zagęszczenia obszary.
- Wielkość sieci wsparcia społecznego – ogólna liczba źródeł wsparcia społecznego.

- Liczba źródeł wsparcia występujących w poszczególnych obszarach – zogniskowanie i rozproszenie systemu wsparcia społecznego.
- Zakres wsparcia społecznego – doświadczane rodzaje wsparcia społecznego
- Stopień zabezpieczenia danej funkcji - najlepiej i najslabiej zabezpieczona funkcja wsparcia społecznego.
- Najsilniejsze systemy wsparcia społecznego i najsilniejsze źródła wsparcia społecznego
- Typ kontaktów: jednowymiarowe, wielowymiarowe.
- Istnienie lub brak powiązań między osobami w wyróżnionych obszarach sieci wsparcia społecznego.
- Częstość i intensywność interakcji badanego ze źródłami wsparcia społecznego.
- Dostępność osób będących źródłami wsparcia społecznego.
- Czas trwania związku, czas powstania sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.
- Statyczność / dynamiczność sieci wsparcia społecznego.
- Homogeniczność / heterogeniczność pod względem problemu. W ocenie tej cechy wzięłam pod uwagę występowanie w sieci wsparcia społecznego osób związanych lub nie z problemem autyzmu.

W oparciu o dokonaną analizę sieci społecznej, sieci wsparcia społecznego, posiadanych zasobów oraz oczekiwań badanej rodziny będących jednocześnie subiektywną oceną doświadczanego wsparcia społecznego opracowałam kierunki działań pomocowych.

5. Teren badań. Dobór próby badawczej

Badania przeprowadziłam na terenie wybranych miast województwa śląskiego: Katowic, Chorzowa, Bytomia, Gliwic, Zabrze, Rudy Śląskiej, Piekary Śląskich, Tarnowskich Gór, Tychów, Dąbrowy Górniczej, Czeladzi, Będzina i Sosnowca. Wybór terenu badań podyktowany był dostępnością do rodzin z dzieckiem autystycznym oraz możliwością nawiązania z nimi kontaktu poprzez osoby działające w różnych organizacjach społecznych, bądź poprzez przedstawicieli placówek oświatowych. Teren badań poszerzyłam z uwagi na dostępność rodzin, które wyraziły zgodę na udział w badaniach. Ze względu na diagnostyczny charakter pracy oraz złożoność problemu terenem badań uczyniono również placówki zajmujące się edukacją, opieką i leczeniem dziecka autystycznego oraz świadczące różnorodną pomoc i wsparcie rodzinom.

Dobór próby badawczej był celowy. Badaniami objęłam rodziny z dzieckiem autystycznym od 3 do 22 roku życia oraz przedstawicieli instytucji pomocy społecznej, nauczycieli szkół i przedszkoli osoby zatrudnione w placówkach specjalistycznych.

W badaniach uczestniczyło 50 rodzin. Wywiadu udzieliło 45 matek i 5 małżeństw. W badanej grupie 47 rodzin miało jedno dziecko z autyzmem a 3 rodziny dwoje dzieci. Wszystkie dzieci badanych rodzin mieściły się w przedziale wiekowym od 3 do 22 lat. Najliczniejszą grupę stanowiły

dzieci od 7 do 18 roku życia – 33 osoby, 11 dzieci było w wieku od 3 do 6 roku życia i 9 od 19 do 22 roku życia. W badanych rodzinach było 39 chłopców i 14 dziewcząt.

Wszyscy respondenci zostali poinformowani o tematyce i celu badań, uzyskali również zapewnienie o zachowaniu tajemnicy i nieujawnianiu pewnych problemów. Wszyscy uczestnicy wyrazili ustnie zgodę na udział w badaniach.

W celu uzyskania szczerych odpowiedzi na temat interesujących mnie zagadnień niezbędne było stworzenie odpowiednich warunków badań (czasu i miejsca oraz odpowiedniej atmosfery). W większości przypadków wywiady przeprowadzone były w miejscu zamieszkania rodzin, najczęściej w czasie nieobecności innych członków rodziny. Jako najdogodniejszy czas przeprowadzenia wywiadu badani wybierali godziny popołudniowe. W kilku przypadkach wywiad przeprowadzony został na terenie szkoły (dyrekcja szkoły udostępniła badającej osobne pomieszczenie) i w kilku na terenie kawiarni. Wszyscy badani rodzice wykazali zainteresowanie tematyką badań. Wydaje się, że dla wielu z nich prowadzona w trakcie wywiadu rozmowa mogła być formą wsparcia emocjonalnego i informacyjnego. Przeprowadzone wywiady pozwoliły na wyartykułowanie obaw i oczekiwań, stworzyły również okazję do przemyśleń, np. wspólnie rysowanie mapy sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego oraz wskazywanie osób znaczących.

W badaniach z przedstawicielami placówek wzięło udział 39 osób. Najliczniejszą grupę stanowili nauczyciele - 23 osoby w tym 5 nauczycieli przedszkoli i 14 nauczycieli szkół, 4 nauczycielki świadczące specjalistyczne usługi opiekuńcze, 7 psychologów, 2 pedagogów szkolnych, 6 pracowników socjalnych i jeden lekarz psychiatra. Dobór próby badawczej był celowy. O doborze decydowało kryterium prowadzenia w placówce zajęć z dziećmi z autyzmem oraz posiadanych kwalifikacji. Wszyscy badani nauczyciele, psychologowie i pedagodzy posiadali odpowiednie przygotowanie do pracy z dzieckiem niepełnosprawnym w tym z dzieckiem z autyzmem zdobyte podczas studiów magisterskich, kursów kwalifikacyjnych, warsztatów i konferencji. W przypadku pracowników socjalnych i lekarzy decydowało głównie kryterium posiadanych kwalifikacji. Początkowo zakładałam większy udział przedstawicieli tych dwóch grup zawodowych, jednak osoby poproszone o udział w badaniach nie okazały zainteresowania problemem.

Rozdział IV

Doświadczenie wsparcia społecznego przez rodziny z dzieckiem autystycznym w świetle badań własnych

1. Analiza indywidualnych przypadków

Przypadek 1 - pani L., matka Kaji

Informacje o dziecku.

Kaja, lat 13. W wieku kilku miesięcy, matka zwróciła uwagę na opóźnienie rozwoju ruchowego. W wieku przedszkolnym pojawiły się problemy z zachowaniem, m. in. nadaktywność i napady złości. Kaja nie interesowała się rówieśnikami, nie tolerowała obecności obcych osób. Matka szukała pomocy u specjalistów pediatrii i neurologii. W tym okresie diagnozowano u dziecka opóźniony nieznacznie poziom rozwoju ruchowego, następnie zespół nadpobudliwości psychoruchowej, a także cechy autystyczne. Ostateczną diagnozę „autyzm wysokofunkcjonujący – zespół Aspergera” postawiono w 11 roku życia dziecka. Matka wysoko ocenia wiedzę lekarza psychiatry na temat autyzmu. Wraz z postawieniem diagnozy rodzice otrzymali skierowanie na terapię behawioralną do specjalistycznej placówki w Krakowie. Lekarz psychiatra udzielił im informacji na temat autyzmu, wskazał odpowiednią lekturę, umożliwił rozmowę na temat problemów związanych z opieką i wychowaniem dziecka, wskazał również na znaczenie wsparcia społecznego oraz możliwości uzyskania takiej formy pomocy.

Kaja uczęszczała do przedszkola, potem do szkoły podstawowej masowej. Obecnie jest uczennicą pierwszej klasy gimnazjum masowego. Objęta jest nauczaniem indywidualnym. Placówka nie ma doświadczenia w pracy z dziećmi z autyzmem, mimo to rodzice są zadowoleni z takiej formy edukacji. Nauczyciele traktują dziecko życzliwie, chętnie słuchają uwag matki, doksztalcają się. Nadal najpoważniejszymi problemami dziecka są: nadaktywność, zaburzenia koncentracji uwagi, napady złości i agresji słownej, szczególnie w przypadku odmowy spełnienia żądań dziecka, kłopoty z nauką, zwłaszcza języka polskiego. Ogólny stan zdrowia dziecka jest dobry.

Informacje o rodzinie.

Rodzina pani L. jest rodziną pełną. Państwo L. oprócz Kaji mają starszą córkę, która studiuje ekonomię. Stan zdrowia członków rodziny jest dobry. Badana ocenia sytuację materialną oraz warunki mieszkaniowe jako dobre. Państwo L. zajmują trzypokojowe mieszkanie. Kaja posiada własny pokój z wydzielonym miejscem do nauki, zabawy i odpoczynku, chętnie przebywa u babci, gdzie również posiada również własny pokój. Opieką i wychowaniem dziecka zajmują się matka i babcia, w mniejszym stopniu starsza siostra. Pani L. jest nauczycielką, mąż pracuje poza granicami kraju. Czas wolny spędzają najczęściej poza domem. Dwa razy w miesiącu uczęszczają na basen, jeżdżą do stadniny koni, na wieś, często spacerują. Kaja chętnie uczestniczy w wymienionych formach aktywności rodziny, które są organizowane głównie z uwzględnieniem jej zainteresowań, potrzeb i możliwości. W innych sytuacjach wymaga zachęty ze strony członków rodziny.

Zmiany w funkcjonowaniu rodziny były stopniowe i dlatego słabo zauważalne. Rodzina podporządkowała się dziecku. Największym problemem jest dla badanej brak wolnego czasu.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną tworzą członkowie bliższej i dalszej rodziny. Respondentka utrzymuje luźne kontakty sąsiedzkie z dwiema osobami. Pani L. ma wielu znajomych; głównie koleżanek i kolegów z pracy, z którymi spotyka się najczęściej na terenie szkoły, na inny rodzaj kontaktu pani L. nie ma czasu. Badana utrzymuje bliskie kontakty z rodzicami ze Stowarzyszenia Interwencji i Terapii dla Dzieci z Zaburzeniami Autystycznymi i Ich Rodzin „Szkłane Drzwi” w Gliwicach. W obszarze osób związanych z leczeniem badana umieściła lekarzy i psychologów z Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży „Feniks” w Gliwicach. Częstotliwość kontaktów w tej grupie osób wyznaczona jest głównie rytmem spotkań w placówce, w której odbywa się terapia dziecka. Osobami związanymi z edukacją dziecka są terapeuci z Gliwic oraz nauczyciele, których pani L. widuje często ze względu na wspólne miejsce pracy. W sieci społecznej rodziny są również

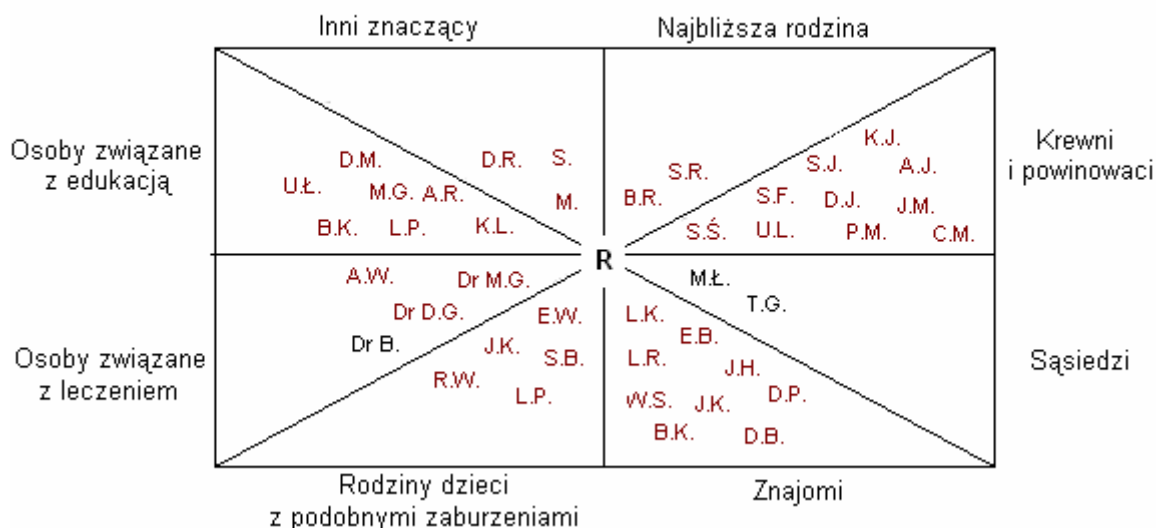
instruktorzy jazdy konnej i pływania oraz psycholog prowadzący grupę wsparcia dla rodziców. Z wszystkimi osobami badana może kontaktować się osobiście i telefonicznie. Doświadczane wsparcie społeczne.

Pani L. uważa, że wokół jej rodziny jest wiele życzliwych osób. Informacje na temat autyzmu uzyskała od lekarzy, psychologów i terapeutów z Poradni w Gliwicach oraz z Poradni w Krakowie. Najbardziej zaskoczyło państwa L. zaangażowanie Kaji w wyszukiwanie za pomocą Internetu informacji na temat autyzmu i zespołu Aspergera. Źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są również rodzice dzieci z autyzmem. Pani L. korzysta z ich doświadczeń, chętnie dzieli się swoimi spostrzeżeniami. Poprzez uczestnictwo w zajęciach indywidualnych i grupowych nauczyła się technik pracy z dzieckiem, poznała procedury postępowania w przypadku trudnych zachowań. Emocjonalnie wspiera ją rodzina, znajomi z pracy, rodzice dzieci z autyzmem, lekarze, psycholodzy, terapeuci oraz nauczyciele, „... okazano nam dużo serca, życzliwości ...”. Szczególnie cenne są relacje między Kają a pozostałą rodziną. Cóрка, mimo problemów z zachowaniem, jest akceptowana i lubiana. Bardzo ważną osobą dla pani L. jest matka, emerytowana nauczycielka. Pani B. cały czas towarzyszy córce i jej rodzinie. Zajmowała się starszą wnuczką, teraz swój czas poświęca Kaji. Chętnie pomaga w opiece, wychowaniu i edukacji wnuczki. Poznała wielu rodziców dzieci niepełnosprawnych, ukończyła szkolenie w Krakowie. Swoją wiedzę i umiejętności przekazuje córce. Pani L. jest bardzo wdzięczna matce, gdyż: „... bez jej wsparcia byłoby nam ciężko, dzięki mamie mogłam poświęcić więcej czasu starszej córce i ominęły nas poważne problemy wieku dorastania ...”. Rodzice pomagają im również finansowo. Badana uważa, że w najtrudniejszych chwilach będzie mogła liczyć na wsparcie matki i starszej córki.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani L. uważa, że niezbędną formą wsparcia są stowarzyszenia oraz grupy samopomocowe dla rodziców i rodzeństwa dzieci z autyzmem. Takich form oczekuje dla siebie i swojej rodziny. Za najważniejsze formy pomocy dziecku uważa placówki zapewniające specjalistyczną terapię oraz domy dla dorosłych osób z autyzmem. W opinii badanej działania wspierające powinny być inicjowane przez rodziców oraz osoby zajmujące się terapią dziecka, psychologa, lekarza psychiatrę. Rodzice również powinni wykazać się aktywnością w poszukiwaniu placówek odpowiednich dla dziecka. Pani L. nie wie, co mogłaby zrobić dla poprawy swojej sytuacji, jeśli chodzi o poprawę sytuacji dziecka uważa, że zrobiła wszystko, co mogła. Za najważniejszy rodzaj wsparcia dla swojego dziecka uważa wsparcie emocjonalne ze strony rówieśników. Obecnie najwyżej ocenia wsparcie otrzymywane od najbliższych oraz wsparcie informacyjne, którego źródłami są lekarze, terapeuci, pedagodzy i inni rodzice. W celu ogólnej poprawy sytuacji swojej rodziny i dziecka badana poszukuje informacji na temat różnych metod pracy z dzieckiem, współpracuje z nauczycielami. Aktualnie najbardziej brakuje pani L. wolnego czasu. Uważa, że dla innych osób może być źródłem wsparcia emocjonalnego i informacyjnego. Na inne formy aktywności nie ma czasu.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 1			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	B.R.	matka	a	tak	a	o, t	b, c, a
2	S.R.	ojciec	a	tak	c	o, t	b, c, a
3	S.S.	ciotka	a	tak	e	o, t	b, a
4	S.F.	wuj	a	tak	e	o, t	b, a
5	U.L.	kuzynka	a	tak	e	o, t	b, a
6	S.J.	siostra męża	a	nie	e	o, t	b, a
7	K.J.	mąż siostry	a	nie	e	o, t	b, a
8	D.J.	siostrzenica	a	nie	e	o, t	b, a
9	A.J.	siostrzenica	a	tak	e	o, t	b, a
10	C.M.	kuzynka	a	tak	e	o, t	b, a
11	P.M.	mąż kuzynki	a	tak	e	o, t	b, a
12	J.M.	syn kuzynki	a	tak	e	o, t	b, a
13	M.L.	sąsiadka	a	tak	c	o	a
14	T.G.	sąsiadka	a	tak	c	o	a
15	L.K.	znajomi z pracy	a	tak	c	o	a
16	L.R.		a	tak	c	o	a
17	E.B.		a	tak	c	o	a
18	W.S.		a	tak	c	o	a
19	J.H.		a	tak	c	o	a
20	B.K.		a	tak	c	o	a
21	D.P.		a	tak	c	o	a
22	D.B.		a	tak	c	o	a
23	J.K.		a	tak	c	o	a
24	E.W.		c	nie	e	o	a, b
25	J.K.	znajomi ze stowarzyszenia	c	nie	e	o, t	b, a
26	S.B.		c	nie	e	o, t	b, a
27	L.P.		c	nie	e	o, t	b, a
28	R.W.		c	nie	e	o, t	b, a
29	Dr B.	lek. rodzinny	c	tak	g	o, t	b, a
30	Dr G.	lek. psychiatra	c	tak	d	o, t	b, a
31	Dr G.	lek. psychiatra	c	tak	d	o, t	b, a
32	A.W.	psycholog	c	tak	d	o, t	b, a
33	A.R.	pedagog	c	tak	d	o, t	a
34	L.P.	terapeuta	c	tak	d	o	a
35	K.L.	terapeuta	c	tak	d	o	a
36	D.M.	pedagog	a	tak	c	o	a
37	M.G.	nauczyciel	a	tak	c	o	a
38	U.L.	nauczyciel	a	tak	c	o	a
39	B.K.	psycholog	c	tak	d	o	b, a
40	D.R.	psycholog	c	tak	d	o	b, a
41	S.	instruktor	c	tak	e	o	a
42	M.	instruktor	c	tak	e	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia²⁵⁸

Przypadek 1																				
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																			
	B.R.	S.R.	S.Ś.	S.F.	U.L.	S.J.	K.J.	D.J.	A.J.	C.M.	P.M.	J.M.	M.L.	T.G.	L.K.	L.R.	E.B.	W.S.	J.H.	B.K.
W.I.	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.M.	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	X	X
W.INSTR	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.O.	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.B.	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	5	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	-	-	1	1	1	1	1	1

Przypadek 1 - ciąg dalszy																					
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																				Liczba źródeł wsparcia
	J.K.	E.W.	J.K.	S.B.	L.P.	R.W.	Dr B.	Dr M.G.	Dr D.G.	A.W.	A.R.	L.P.	K.L.	D.M.	M.G.	U.L.	B.K.	D.R.	S.	M.	
W.I.	-	X	X	X	X	X	-	X	X	X	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	11
W.M.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
W.E.	X	X	X	X	X	X	-	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	39
W.INSTR	-	X	X	X	X	X	-	X	X	X	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	11
W.O.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
W.B.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Razem	1	3	3	3	3	3	-	3	3	3	1	3	3	1	1	1	1	1	1	1	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 42 osób, które zajmują wszystkie wyróżnione obszary. Najmniej liczne są obszary najbliższej rodziny, sąsiedzki i innych znaczących. Uwagę zwracają duże pod względem zagęszczenia obszary krewnych i powinowatych oraz znajomych. W sieci społecznej znajduje się duża ilość osób zajmujących się terapią dziecka. Obszar pozarodzinny liczy 30 osób. Badana wyodrębniła 39 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia występują we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszaru sąsiedzkiego. Sieć ma charakter heterogeniczny. Najsilniejszym systemem wsparcia jest najbliższa rodzina, znajomi ze Stowarzyszenia oraz profesjonaliści. Najsilniejszym źródłem wsparcia jest matka badanej. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna, najsłabiej wsparcie materialne oraz wsparcie w opiece i wsparcie bezwarunkowe. Dobrze zabezpieczone jest również wsparcie informacyjne i wsparcie instrumentalne otrzymywane od osób profesjonalnie zajmujących się terapią oraz rodziców dzieci z autyzmem. Występują kontakty jednowymiarowe i wielowymiarowe. Sieć społeczna, a w jej obszarze sieć wsparcia, ukształtowała się w okresie poszukiwania przez respondentkę i jej matkę pomocy dla dziecka i rodziny i pozostaje niezmieniona od kilku lat. Pani L. może szybko kontaktować się z członkami rodziny, koleżankami i kolegami z pracy oraz nauczycielami dziecka. Kontakt z profesjonalistami jest utrudniony ze względu na odległość terytorialną oraz częściową odpłatność za zajęcia. Częstotliwość kontaktów osobistych jest zróżnicowana, a intensywność zamyka się w przedziale od kilku minut do kilku godzin. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki długotrwałe. Związki między osobą badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia zamykają się w przedziale od kilku do ponad dziesięciu lat. Respondentka preferuje kontakty oparte na koleżeństwie i przyjaźni. Występują liczne powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci, najbliższa

²⁵⁸ W tabeli „Arkusz zapisu systemu wsparcia” zastosowano skrócone nazwy rodzajów wsparcia społecznego: W.I. – wsparcie informacyjne; W.M. – wsparcie materialne; W.E. – wsparcie emocjonalne; W. INSTR. – wsparcie instrumentalne; W.O. – wsparcie opiekuńcze; W.B. – wsparcie bezwarunkowe. Skrócone nazwy powtórzone we wszystkich pozostałych przypadkach.

rodzina – znajomi – osoby związane z edukacją, najbliższa rodzina – inni znaczący, osoby związane z leczeniem - osoby związane z edukacją.

Propozycje działań pomocowych.

Pani L. powinna pielęgnować kontakty oparte na koleżeństwie i przyjaźni, ponieważ sprawiają jej dużo satysfakcji. Mogłaby również nawiązać kontakt za pośrednictwem Internetu z przedstawicielami Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin z Rudy Śląskiej w celu zapoznania się z inicjatywą rodziców. Z uwagi na to, że największym problemem rodziny pozostaje brak wolnego czasu, pani L. powinna rozważyć możliwość wystąpienia o przyznanie dziecku specjalistycznych usług opiekuńczych. Należy również zintensyfikować działania związane z pozyskiwaniem wolontariuszy do pracy z dziećmi z autyzmem poprzez wykorzystanie zasobów rodzinnych i koleżeńskich. Badana mogłaby również rozpocząć działania na rzecz środowiska lokalnego poprzez zainteresowanie szerszego grona osób (wykorzystanie w tym celu przychylnie nastawionych nauczycieli i dyrekcji szkoły) stworzeniem klasy integracyjnej w gimnazjum i liceum, organizowaniem wspólnie z zainteresowanymi osobami szkoleń dla rodziców i nauczycieli.

Przypadek 2 – pani B., matka Julii

Informacje o dziecku.

Julia, lat 5. W wieku lat 3 przebywała na oddziale neurologicznym Centrum Zdrowia Matki i Dziecka w Katowicach, gdzie zdiagnozowano autyzm oraz upośledzenie umysłowe. Matce zalecono dalsze leczenie dziecka w przychodni neurologicznej. Nigdy nie rozmawiano z nią na temat autyzmu, postępowania z dzieckiem, możliwości terapii, ewentualnych problemów emocjonalnych, rodzinnych, związanych z opieką i wychowaniem dziecka, nie podjęto tematu znaczenia wsparcia społecznego. W wieku 5 lat badano dziecko z wykorzystaniem Skali Oceny Autyzmu Dziecięcego – CARS i stwierdzono umiarkowany stopień autyzmu. Nie ustalono poziomu rozwoju intelektualnego. Ogólny stan zdrowia dziecka jest dobry. Obecnie Julia pozostaje pod opieką psychologa z poradni psychologiczno – pedagogicznej oraz uczęszcza do Zespołu Dziennych Ośrodków Rewalidacyjno - - Edukacyjno - Wychowawczych i Rehabilitacyjnych dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej. Ponieważ Julia źle czuje się w większej grupie dzieci, zaproponowano matce przeniesienie córki do mniej licznej grupy dzieci z upośledzeniem głębokim. Matka zgodziła się na takie rozwiązanie, jednak nie jest pewna, czy postąpiła słusznie. Pani B. jest zadowolona z ośrodka, do którego uczęszcza dziecko, ponieważ pedagodzy mają duże doświadczenie w pracy z dzieckiem z autyzmem.

Informacje o rodzinie.

Badana samotnie wychowuje dziecko, nie pracuje. Swoją sytuację materialną ocenia jako przeciętną, a warunki mieszkaniowe jako dobre. Rodzina zajmuje jednopokojowe mieszkanie w starym budownictwie. Dziecko posiada miejsce do zabawy. Stan zdrowia badanej jest dobry. Opieką i wychowaniem dziecka zajmuje się matka z pomocą swoich rodziców. Ojciec Julii pracuje poza granicami kraju, mimo to utrzymuje kontakt z córką i jej matką, zapewnia środki materialne na ich utrzymanie. Córkę odwiedza zwykle raz w miesiącu, wtedy też wychodzą na spacer. Czas wolny pani B. spędza z córką na spacerach i zabawie. Według matki Julia dość dobrze funkcjonuje w środowisku rodzinnym, chętnie towarzyszy matce w czynnościach porządkowych.

W opinii badanej występujący u dziecka autyzm i problemy z zachowaniem, chociaż jeszcze niewielkie, wywarły wpływ na funkcjonowaniu rodziny, „... moje życie stało się bardzo uporządkowane i podporządkowane dziecku, każda czynność ma swój czas, nic nie może ulec zmianie ...”. Pani B. zrezygnowała z pracy. Ograniczyła również ilość kontaktów towarzyskich.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną tworzą rodzice, brat, babcia, ojciec Julii oraz kilkoro krewnych. Pani B. jest silnie związana z członkami najbliższej rodziny, z którymi kontaktuje się codziennie. Rzadziej spotyka się z ojcem dziecka. Luźne kontakty utrzymuje z sąsiadami. Co najmniej raz w miesiącu spotyka się z koleżankami, przyjaźni się również z matką dziecka niepełnosprawnego. W obszarze osób związanych z leczeniem są lekarze: pediatra, psychiatra, neurolog, a wśród osób związanych z edukacją są psycholog z poradni psychologiczno - pedagogicznej oraz psycholog, pedagog, pedagog,

rehabilitanci zatrudnieni w placówce, do której uczęszcza dziecko. Respondentka najczęściej spotyka się z lekarzem pediatrą, znacznie rzadziej ze specjalistami neurologii oraz psychiatrii. Co najmniej raz w miesiącu spotyka się z osobami związanymi z terapią dziecka.

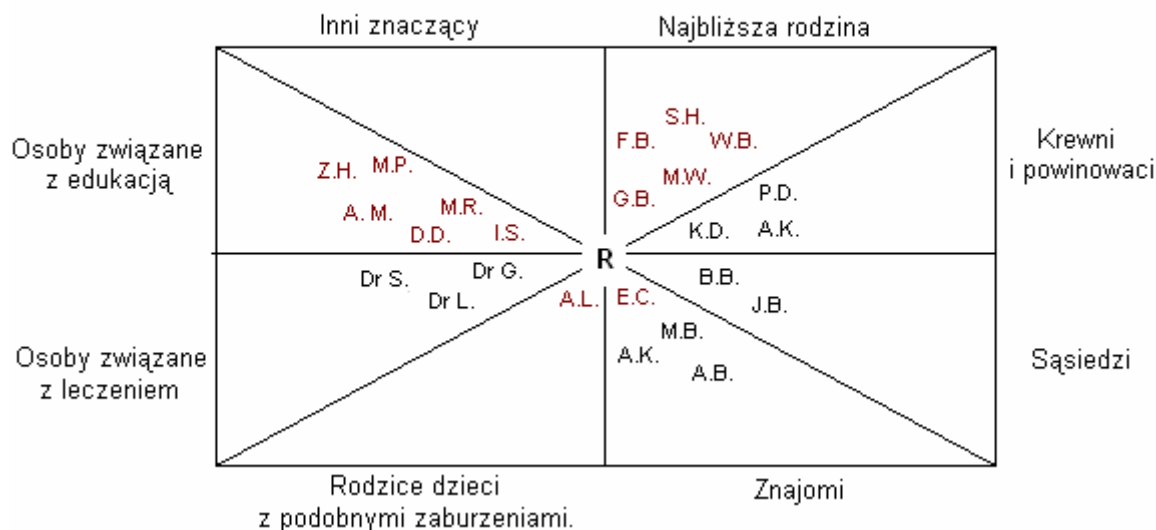
Doświadczane wsparcie społeczne.

Źródłem wsparcia informacyjnego jest psycholog oraz pracownicy placówki, do której uczęszcza dziecko. Pani B. jest zadowolona ze spotkań zespołu, w skład którego wchodzi psycholog, pedagog, pielęgniarka, rehabilitanci oraz dyrektor Ośrodka. Badana dwa razy w roku uczestniczy w spotkaniach, podczas których otrzymuje informacje na temat postępów w rozwoju dziecka i planów terapii na kolejne miesiące. Pozostaje w kontakcie z panią psycholog z poradni psychologiczno pedagogicznej, uwagi której bardzo ceni, uważa, że „... pani I. pomogła mi zrozumieć zachowanie córki, pokazała jak mam do niej mówić, pomogła mi, gdy przechodziłam chwile wątplenia, ... do niej mogę udać się po pomoc dla siebie i dziecka ...”. Rodzice i babka pomagają pani B. materialnie oraz w opiece nad Julią, „... kupują ubrania, zabawki, finansują wyjazdy poza miasto, zapraszają na obiady, chętnie zostają z Julką, gdy gdzieś wychodzę ...”. Najbliżsi, również brat i ojciec Julii, wspierają panią B. emocjonalnie, „... pocieszają mnie, chwalą i podziwiają za to, że potrafię postępować z dzieckiem ...”. Ważnym źródłem wsparcia emocjonalnego jest koleżanka oraz mama dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym, z którą wspierają się wzajemnie. Są to osoby, którym może się zwierzyć i do których ma pełne zaufanie. Badana uważa, że w najtrudniejszych chwilach mogłaby liczyć na rodziców i ojca Julii.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani B. uważa, że niezbędną formą wsparcia rodziny jest specjalistyczna placówka. Za najważniejszą formę wsparcia dla siebie uważa rozmowę z psychologiem a najważniejszy rodzaj wsparcia to wsparcie emocjonalne i wsparcie informacyjne. W tej chwili chciałaby zdobyć informacje na temat autyzmu i metod terapii. Obawia się, że z powodu braku wiedzy na ten temat podejmie niewłaściwe decyzje dotyczące przyszłości dziecka. Zdaniem badanej jej rodzina na razie nie potrzebuje innego rodzaju wsparcia. Obecnie najwyżej ocenia wsparcie dostarczane przez psychologa z poradni psychologiczno pedagogicznej, pedagoga z placówki, do której uczęszcza córka, oraz wsparcie doświadczane od członków najbliższej rodziny. Najmniej satysfakcjonujące są kontakty z lekarzami ze względu na brak dostępności geograficznej, emocjonalnej oraz niską intensywność kontaktów. Pani B. nie wie, w jaki sposób można zabiegać o wsparcie, uważa również, że to głównie lekarze powinni wychodzić z inicjatywą w zakresie pomocy rodzinie. Badana nie ocenia swojej sytuacji jako niekorzystnej, dlatego też nie widzi potrzeby jej poprawy. Jeśli chodzi o poprawę sytuacji dziecka uważa, że najpilniejszą sprawą jest zebranie informacji na temat terapii behawioralnej. Dla innych osób mogłaby być źródłem wsparcia emocjonalnego.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 2			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon- dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	G.B.	matka	a	tak	b	o, t	b, c
2	F.B.	ojciec	a	tak	b	o, t	b, c
3	M.W.	ojciec córki	c	nie	d	o, t	d, a
4	S.H.	babcia	a	tak	b	o, t	d, a
5	W.B.	brat	a	tak	b	o, t	d, a
6	K.D.	ciotka	a	tak	d	o, t	b, a
7	P.D.	kuzyn	a	tak	d	o, t	b, a
8	A.K.	kuzynka	a	tak	d	o, t	b, a
9	B.B.	sąsiad	a	tak	c	o	a
10	J.B.	sąsiadka	a	tak	c	o	a
11	E.C.	koleżanka	a	tak	d	o, t	b, a
12	M.B.	koleżanka	a	tak	d	o, t	b, a
13	A.B.	koleżanka	a	tak	d	o, t	b, a
14	A.K.	koleżanka	a	tak	d	o, t	b, a
15	A.L.	znajoma	c	tak	d	o, t	b, a
16	Dr G.	lek. pediatra	c	tak	d	o	a
17	Dr L.	lek. psychiatra	c	nie	f	o	a
18	Dr S.	lek. neurolog	c	nie	f	o	a
19	I.S.	psycholog	c	tak	g	o	b
20	M.R.	pedagog	c	tak	g	o	b
21	D.D.	pedagog	c	tak	g	o	a, b
22	Z.H.	psycholog	c	tak	g	o	a, b
23	M.P.	rehabilitant	c	tak	g	o	a
24	A.M.	rehabilitant	c	tak	g	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 2																			
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																		Liczba źródeł wsparcia
	G.B.	F.B.	M.W.	S.H.	W.B.	K.D.	D.P.	A.K.	B.B.	J.B.	E.C.	M.B.	A.B.	A.K.	A.L.	Dr G.	Dr L.	Dr S.	I.S.
W.I.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
W.M.	X	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
W.E.	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	X	-	-	-	X	-	-	-	-
W.INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X
W.O.	X	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.B.	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	4	4	2	3	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	3

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 24 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszaru innych znaczących. Najliczniej reprezentowany jest obszar osób związanych z edukacją. Obszar pozarodzinny liczy 16 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 13 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest zogniskowana w obszarach najbliższej rodziny i osób związanych z edukacją. Pozostałe dwa źródła wsparcia znajdują się w obszarach znajomi i rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami. Sieć jest homogeniczna. Silnym systemem wsparcia jest system rodzinny, a najsilniejszymi źródłami wsparcia są matka i ojciec badanej. Respondentka otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie emocjonalne, następnie informacyjne i instrumentalne, którego źródłem są osoby związane z terapią dziecka. Pozostałe rodzaje wsparcia zabezpieczane są tylko przez członków najbliższej rodziny. W sieci wsparcia przeważają kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się

w okresie diagnozowania dziecka, w ciągu ostatnich dwóch lat i mają tendencje do rozszerzania się, co jest związane z poszukiwaniem przez badaną najlepszych form terapii dziecka. Pani B. łatwo może kontaktować się osobiście i telefonicznie z członkami sieci z wyjątkiem ojca dziewczynki oraz lekarzy. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Dominują związki długotrwałe oraz nowe dwu i trzyletnie. Występują jedynie powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

Ponieważ w sieci społecznej nie ma innych rodziców dzieci z autyzmem, należy zachęcić respondentkę do nawiązania kontaktu z członkami działającymi w regionie stowarzyszeń w celu pogłębienia wiedzy na temat autyzmu, metod i form terapii oraz praw dziecka niepełnosprawnego. Dodatkowo kontakt z rodzicami dzieci młodszych objętych terapią w ramach wczesnej interwencji mógłby być cennym doświadczeniem dla badanej i umożliwić jej podjęcie odpowiednich decyzji związanych z edukacją dziecka. Należy wskazać badanej możliwości nawiązania takiego kontaktu poprzez Internet. Równie cenne może być utrzymywanie kontaktu z psychologiem z poradni psychologiczno - pedagogicznej. Wskazane jest również zwrócenie uwagi pani B. na zasoby sieci społecznej w obszarze osób związanych z edukacją dziecka, które w przyszłości mogłyby stać się znacznie lepszym źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego, np. poprzez częsty udział badanej w zajęciach otwartych oraz spotkaniach indywidualnych.

Konieczne jest również zachęcanie pani B. do podtrzymywania więzi emocjonalnych z ojcem dziecka oraz pielęgnowanie więzi między ojcem a córką poprzez, między innymi, częsty kontakt osobisty.

Przypadek 3 - pani K., matka Łukasza i Tomasza

Informacje o dzieciach.

Łukasz, lat 19, Tomasz, lat 16. Niepokojące objawy w zachowaniu się starszego syna zostały zauważone przez matkę, gdy chłopiec miał około 2 lat „... nie reagował na nasz głos, nie mówił, był nadmiernie ruchliwy...”. Rodzice szukali pomocy u wielu lekarzy, pediatrów, neurologów, psychiatrów. Początkowo ich uwagi bagatelizowano, obarczano winą za dziwne zachowanie Łukasza, mówiono o błędach wychowawczych, „... poradzono nam, abyśmy zdecydowali się na drugie dziecko, wtedy problemy znikną ...”. Stanem chłopca zainteresowano się poważnie dopiero wtedy, gdy pani K. urodziła drugiego syna, którego rozwój przebiegał znacznie gorzej niż starszego dziecka. Paradoksalnie to wzbudziło nadzieję państwa K. na zainteresowanie się dziećmi przez służby medyczne. Chłopców leczono m.in. w Poradni Zdrowia Psychicznego i Poradni Neurologicznej w Katowicach, Instytucie Neurologii oraz Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. U starszego syna diagnozowano „degenerację układu nerwowego”, „czysty autyzm” i ostatecznie „upośledzenie umysłowe z cechami autystycznymi”, natomiast u młodszego rozpoznano „autyzm z upośledzeniem umysłowym”. Rodzice jeździli na konsultacje do różnych ośrodków w Warszawie i Krakowie, Ośrodka Rehabilitacyjnego w Katowicach w Giszowcu oraz Ośrodka Adaptacyjno - Rehabilitacyjnego dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej Ruchowo w Radzionkowie. Wiedzę wielu lekarzy na temat autyzmu badana ocenia nisko. Państwo K. otrzymali niewiele informacji na temat występujących u chłopców zaburzeń. Nie rozmawiano z nimi na temat problemów emocjonalnych, małżeńskich. Badana uważa, że ich problemy nigdy nie były brane pod uwagę lub unikano rozmowy na ten temat. Dobrze wspomina psychologa, z jednego z ośrodków dla dzieci niepełnosprawnych, która jako pierwsza zasugerowała występowanie u chłopców autyzmu interesowała się ich rozwojem i często rozmawiała z rodzicami.

Aktualny stan zdrowia synów pani K. ocenia jako zły. Obaj przejawiają zachowania typowe dla autyzmu dziecięcego. Łukasz cierpi na silne migreny, gwałtownie reaguje na zmiany pogody. Przed kilku laty w czasie badania warstwowego prześwietlenia mózgu u chłopca wystąpił bezdech, który powtarza się do dziś, nawet kilka razy w ciągu doby. Młodszy syn ma problemy gastryczne, a z powodu choroby nerek był hospitalizowany. Pani K. przebywała z chłopcem w szpitalu. Nowe miejsce, a także, jak twierdzi badana, szczególna wrażliwość dziecka doprowadziły do wystąpienia drgawek oraz nasilenia cech autystycznych. Aktualnie Tomasz cierpi również na padaczkę. Chłopcy komunikują się za pomocą gestu. Obecnie objęci są nauczaniem indywidualnym. Ze względu na zły stan zdrowia chłopców oraz problemy wynikające z uciążliwego dojazdu państwo K. wyrazili zgodę

na taką formę edukacji, chociaż nie są z niej zadowoleni. Chłopcy uczęszczają również na zajęcia świetlicowe przy Warsztatach Terapii Zajęciowej w Bytomiu.

Informacje o rodzinie.

Rodzina państwa K. jest rodziną pełną. Pani K. jest nauczycielką, obecnie przebywa na wcześniejszej emeryturze. Pan K. pracuje w hurtowni. Rodzina utrzymuje się z zarobków ojca, zasiłków pielęgnacyjnych i zasiłku rodzinnego. Badana ocenia sytuację materialną jako przeciętną, a warunki mieszkaniowe jako dobre. Synowie zajmują wspólny pokój z wydzielonym miejscem do nauki. Stan zdrowia swój i męża pani K. ocenia jako dobry, przy czym dodaje „... musimy być zdrowi, bo inaczej być nie może ...”. Opiekę nad dziećmi pełni głównie pani K., ponieważ mąż pracuje, a praca zarobkowa zajmuje mu znaczną część dnia. Organizacja czasu wolnego uzależniona jest głównie od stanu zdrowia chłopców. Z wielu form wypoczynku państwo K. musieli zrezygnować, np. zajęć hipoterapii, ponieważ przejazdy środkami komunikacji miejskiej były dla dzieci zbyt męczące i prowadziły do nasilenia cech autystycznych. Obecnie w czasie wolnym rodzina wychodzi na spacer, wyjeżdża poza miasto. Chłopcy nigdy samodzielnie nie angażują się w zajęcia domowe, jednak potrafią wykonać niektóre czynności, np. sprzątanie zabawek, książek, wymagają jednak stałego nadzoru, przypominania, motywowania.

Opieka nad dziećmi nie zmieniła funkcjonowania rodziny, gdyż „... w taki sposób funkcjonujemy odkąd przyszedł na świat pierwszy syn, urodzenie Tomka zwiększyło jedynie nasze obowiązki ...”. Respondentka przyznaje, że odczuwa zmęczenie, przygnębia ją ilość obowiązków, którym musi sprostać. Państwo K. mają czas dla siebie w soboty i niedziele. Regularnie uczęszczają z synami do kościoła.

Sieć społeczna.

Wśród najbliższych osób badana wyróżniła swoją matkę i rodziców męża, których odwiedzają raz w miesiącu, częściej kontaktują się telefonicznie. Państwo K. utrzymują dobre stosunki sąsiedzkie z kilkoma osobami, jednak kontakty z sąsiadami mają zazwyczaj postać kilkuminutowych spotkań. W kolejnych obszarach respondentka wymieniła koleżanki, z którymi pracowała i z którymi utrzymuje nadal kontakt głównie telefoniczny, rzadziej, bo kilka razy w roku zaprasza znajome do domu. Od kilku lat w sieci społecznej rodziny są panie, których dzieci mają podobne zaburzenia rozwojowe. Z wymienionymi osobami spotyka się w siedzibie warsztatów terapii zajęciowej. W obszarze osób związanych z leczeniem dziecka jest lekarz rodzinny. Wśród osób związanych z edukacją dzieci respondentka wymieniła nauczycielkę i wychowawcę świetlicy. Państwo K. kilka razy w miesiącu spotykają się z proboszczem parafii, do której należą oraz przedstawicielem grupy modlitewnej oraz z kierownikiem warsztatów terapii zajęciowej. Pani K. przyznaje, że sieć społeczna rodziny jest mała, uważa, że oboje z mężem nie mają czasu na rozwijanie kontaktów towarzyskich. Z wielu kontaktów, szczególnie z osobami profesjonalnie zajmującymi się autyzmem, zrezygnowali ze względu na trudności z dojazdem, również dlatego, że w ich opinii zajęcia te nie wносиły nic nowego, oboje z mężem czuli się rozczarowani i mieli poczucie straty czasu.

Doświadczane wsparcie społeczne.

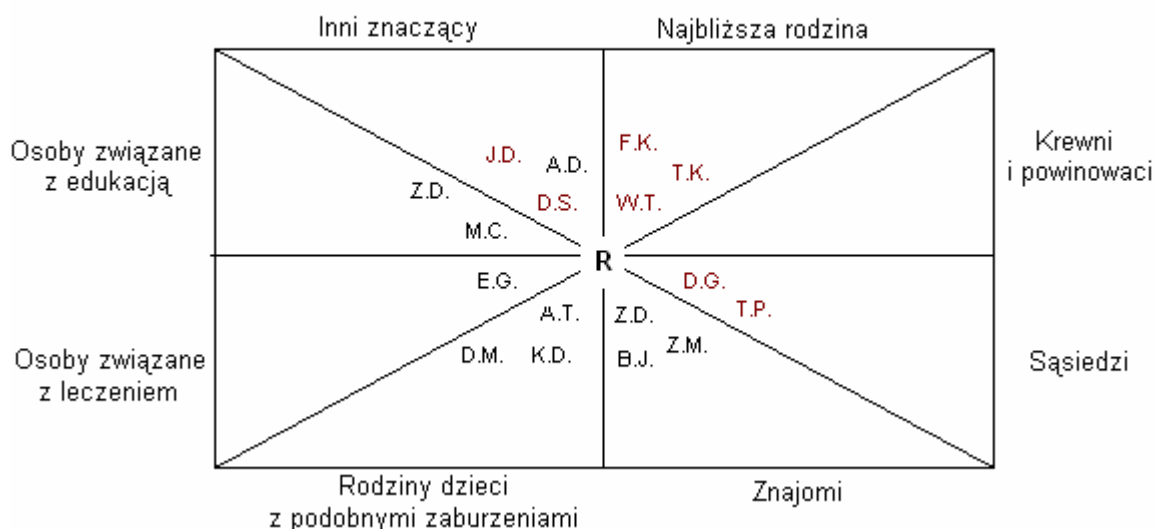
Państwo K. nie otrzymują obecnie wsparcia informacyjnego ani instrumentalnego. Badana uważa, że „... nikt nie wie więcej o dzieciach niż ja sama ...”. Rodzina otrzymuje niewielkie wsparcie materialne od rodziców w formie pomocy finansowej oraz odzieży dla dzieci. Rodzice zawsze wspierali ich, a szczególnie panią K. emocjonalnie. To wsparcie badana odczuwała jako gotowość do wysłuchania jej, otwartość na problemy, cierpliwość i troskę o nią i stan jej zdrowia. „... mama zawsze była obecna w moim życiu, pozwoliła mi płakać, gdy wszystko mnie przerastało, zawsze mnie wysłuchiwała, nigdy nie oceniała, pytała jak się czuję, nasi rodzice zawsze byli gotowi do pomocy, również finansowej ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego jest proboszcz parafii oraz przewodniczący grupy modlitewnej, którzy wykazali zrozumienie dla dążeń badanej związanych z przystąpieniem dzieci do I komunii świętej. Źródłem wsparcia opiekuńczego byli rodzice państwa K., „... zawsze mogliśmy liczyć na ich pomoc ...”. Respondentka jest również przekonana, że rodzice nigdy nie opuściliby ich w sytuacjach szczególnie ciężkich. Obecnie, ze względu na wiek i stan zdrowia rodziców nie mogą liczyć na wsparcie opiekuńcze i bezwarunkowe. Starają się również nie obarczać ich swoimi problemami. Pomoc w opiece nad dziećmi otrzymują w formie uczestnictwa

chłopców w zajęciach świetlicowych. W sytuacjach kryzysowych mogą liczyć na niewielką pomoc sąsiadów, którzy wykazują duże zrozumienie ich problemów, np. zaopiekują się jednym z chłopców, gdy drugi wymaga interwencji w czasie ataku padaczki lub innych poważnych problemów. Jednak państwo K. starają się sami sobie radzić. Oboje są katolikami, regularnie uczęszczają na msze święte. Modlitwa jest dla nich źródłem siły, nadziei i radości, „... bez wiary nie poradziłabym sobie ...”.

Rozpoznanie oczekiwania.

Problemy, których doświadczyli, nauczyły ich samodzielnego pokonywania trudności. Pani K. nie zna innego sposobu zabiegania o wsparcie. Aktualnie najbardziej potrzebne jest państwu K. wsparcie opiekuńcze, najlepiej w formie instytucjonalnej, gdyż „... chłopcy często wymagają pomocy medycznej o co łatwiej w placówce, tutaj zawsze ktoś im pomoże ...”. Pani K. uważa, że dla jej dzieci nikt nie oferuje żadnego wsparcia. Wszystkie próby umieszczenia chłopców w różnych ośrodkach czy szkole kończyły się niepowodzeniem. Wielkim problemem jest brak możliwości leczenia ambulatoryjnego oraz szpitalnego, dlatego każda forma wsparcia dziecka jest bardzo cenna. Uważa, że działania wspierające powinny inicjować osoby, które znają problemy dziecka z autyzmem, np. psycholodzy. Państwo K. potrzebują wsparcia materialnego, ponieważ chcą kupić samochód, który umożliwiłby im wyjazdy na terapię, poza miasto i do rodziny. Respondentka najbardziej zadowolona jest ze wsparcia emocjonalnego oraz wsparcia w opiece nad dzieckiem i uczestnictwa chłopców w zajęciach świetlicowych, „... chłopcy mają kontakt z rówieśnikami, są bezpieczni, nie martwię się, wiem, że otrzymają pomoc ...”. Pani K. stara się myśleć pozytywnie, chociaż czasami razem z mężem zastanawiają się nad przyszłością chłopców. Oboje chcieliby zapewnić dzieciom jak najdłuższą opiekę. Dla chłopców robią bardzo dużo. Badana uważa, że nie ma czasu na wspieranie innych rodzin.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 3			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	WT	matka	a	tak	d	o, t	c, a
2	TK	matka pana K.	a	tak	d	o, t	c, a
3	FK	ojciec pana K.	a	tak	d	o, t	c, a
4	TP	sąsiadka	a	tak	c	o	a
5	DG	sąsiadka	a	tak	c	o	a
6	ZD	koleżanka	a	tak	g	o, t	b, a
7	BJ	koleżanka	a	tak	g	o, t	b, a
8	ZM	koleżanka	a	tak	g	o, t	b, a
9	AT	znajoma	c	tak	e	o	b
10	KD	znajoma	c	tak	e	o	b
11	DM	znajoma	c	tak	e	o	b
12	EG	lek. rodzinny	a	tak	d	o	b
13	MC	wychowawca	c	tak	e	o	b, a
14	ZD	nauczyciel	c	tak	c	o	b
15	AD	kierownik wtz	c	tak	e	o	a
16	DS	ksiądz	a	tak	e	o	a, b
17	JD	znajomy	c	tak	e	o	a, b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 3																		
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																	Liczba źródeł wsparcia
	W.T.	T.K.	F.K.	T.P.	D.G.	Z.D.	B.J.	Z.M.	A.T.	K.D.	D.M.	E.G.	M.C.	Z.D.	A.D.	D.S.	J.D.	
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WM	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3
WE	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	5
W INSTR.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WO	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	2	2	2	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 17 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszaru krewnych i powinowatych. Najmniejszy jest obszar osób związanych z leczeniem dziecka. Charakterystyczną cechą sieci społecznej jest brak osób profesjonalnie zajmujących się terapią autyzmu. Pozarodzinny obszar liczy 14 osób. Badana wyróżniła 7 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona w stopniu niewielkim, obejmuje obszary najbliższej rodziny, sąsiedzki oraz innych znaczących i ma charakter heterogeniczny W otoczeniu rodziny nie ma silnych systemów wsparcia społecznego. Obecnie najsilniejszym źródłem wsparcia są rodzice państwa K. zabezpieczając wsparcie materialne i emocjonalne. Państwo K. otrzymują również w niewielkim zakresie wsparcie w opiece. Pozostałe funkcje wsparcia nie są zabezpieczone. W sieci wsparcia występują kontakty jedno i dwuwymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się przed kilkoma laty i pozostają niezmiennie. Ten stan prawdopodobnie jest wynikiem negatywnych doświadczeń w kontaktach z lekarzami i nauczycielami, braku czasu na nawiązywanie i pielęgnowanie kontaktów towarzyskich, a także ukształtowanej postawy polegania wyłącznie na sobie. Ze względu na starzenie się osób będących źródłami wsparcia istnieje obawa zmniejszania się sieci wsparcia społecznego. Państwo K. szybko mogą kontaktować się z wyróżnionymi osobami osobiście i telefonicznie.

Częstotliwość kontaktów jest różnorodna, a intensywność mieści się w granicach od kilku minut do kilku godzin. W sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego dominują związki długotrwałe. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego tylko wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

W rodzinie nastąpiło skoncentrowanie zadań opiekuńczych podejmowanych przez matkę, dlatego działania wspierające powinny być nastawione na poprawę opiekuńczego funkcjonowania rodziny poprzez zorganizowanie dla chłopców specjalistycznych usług opiekuńczych oraz przyjęcie wolontariusza. Celowe byłoby również wydłużenie czasu pobytu chłopców w świetlicy. W zakresie wsparcia informacyjnego należy poinformować rodziców o możliwości uzyskania takiej formy pomocy, zachęcić do nawiązania kontaktu telefonicznego z Regionalnym Stowarzyszeniem na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin z Rudy Śląskiej i zapoznania się z projektem Asystent Osoby Z Autyzmem – Towarzysz W Przełamywaniu Barrier. W zakresie wsparcia emocjonalnego celowe jest zachęcanie pani K. do współpracy ze środowiskiem lokalnym poprzez kontakt ze Wspólnotą „Burego Misia”, Katolickim Stowarzyszeniem Niepełnosprawnych lub osobami skupionymi w Stowarzyszeniu z Rudy Śląskiej zamieszkającymi w sąsiedztwie państwa K. Zarówno dla chłopców jak i pani K. wskazany jest udział w comiesięcznych spotkaniach dla dzieci niepełnosprawnych w Zespole Szkół Ogólnokształcących w Bytomiu. W przypadku państwa K. poszerzenie sieci społecznej o rodziców dorastającej młodzieży z autyzmem jest zabiegiem cennym z uwagi na konieczność podjęcia decyzji na temat przyszłości dzieci. Osoby przeżywające podobne rozterki mogą być źródłem wsparcia informacyjnego i emocjonalnego.

Przypadek 4 - Pani S., matka Pauli

Informacje o dziecku.

Paula lat 10. Pierwszym objawem, który zwrócił uwagę matki był opóźniony rozwój mowy. Później dołączyły problemy z zachowaniem, „... nie reagowała na nakazy i zakazy, biegała, krzyczała, gryzła i kopała inne osoby, jednak brak mowy był dla nas szczególnie niepokojący ...”. Matka konsultowała się z lekarzem, który nie podzielił jej zdania odnośnie „opóźnionego rozwoju”. Około czwartego roku życia Paula przebywała na Oddziale Pediatrii i Neurologii Wieków Rozwojowych w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym Nr 6 Śląskiej Akademii Medycznej w Katowicach, gdzie zdiagnozowano u dziecka lekkie upośledzenie umysłowe. Rodzice udali się również na konsultację do lekarza psychiatry do Krakowa gdzie rozpoznano „autyzm wczesnodziecięcy” i ostatecznie, między 7 – 8 rokiem życia dziecka, „autyzm atypowy”. Państwo S. otrzymali mało informacji na temat autyzmu i postępowania z dzieckiem „... zalecono nam prowadzenie uporządkowanego trybu życia ...”. Nie rozmawiano z nimi na inne tematy. W wieku 10 lat Paula brała udział w programie „Zaburzenia neurogastroenterologiczne w autyzmie” prowadzonym przez Klinikę Pediatrii i Neurologii Wieków Rozwojowych w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka i Matki w Katowicach. Aktualnie państwo S. czekają na wyniki badań. Paula uczęszczała do przedszkola masowego. Obecnie jest uczennicą czwartej klasy szkoły podstawowej z oddziałami. Uczy się w systemie integracyjnym. Zaczyna mówić, uczy się czytać. W opinii matki córka jest uzdolniona plastycznie, lubi gry komputerowe. Badana jest bardzo zadowolona z placówki, do której uczęszcza córka. Poważnym problemem są trudne zachowania Pauli, np. napady złości, krzyk i upór.

Informacje o rodzinie.

Państwo S. są rodziną pełną. Oprócz Pauli mają starszą córkę, uczennicę drugiej klasy gimnazjum. Stan zdrowia członków rodziny jest dobry. Pani S. sytuację materialną ocenia jako przeciętną, a warunki mieszkaniowe jako dobre. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie. Paula otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Dzieci mają wydzielone miejsce do nauki i zabawy. W opiekę i wychowanie zaangażowani są oboje rodzice w równym stopniu. Dużo czasu poświęca Pauli starsza siostra, „... jest wobec niej bardzo opiekuńcza, pilnuje ją, zachęca do zabawy, mówienia ...”. Czas wolny spędzają na spacerach, wyjazdach poza miasto i wspólnej zabawie z dziećmi. Dużo uwagi starają się poświęcać starszej córce. Respondentka uważa, że czas spędzony ze starszą córką jest równie ważny jak ten poświęcony na terapię i edukację Pauli. Państwo S. angażują córkę w życie rodziny, mimo jej trudnych zachowań, „... wspólnie wychodzimy do kościoła, na zakupy, spacer,

robimy przyjęcia i spotkaniach rodzinne...”. W domu Paula niechętnie wykonuje powierzone jej zadania, mimo, że jest ich niewiele, np. sprzątanie zabawek.

Zmiany w funkcjonowaniu rodziny następowały stopniowo wraz z rozwojem dziecka i występującymi problemami w jego zachowaniu. Rodzina przystosowała się do dziecka, wypracowała strategię postępowania poprzez unikanie sytuacji konfliktowych, ignorowanie ataków złości, uporządkowany tryb życia. Największa zmiana dotyczy stosunku matki do wykonywanej przez siebie pracy zawodowej. Badana chciałaby zmienić pracę, uważa, że nie może być dłużej położną, „... kosztuje mnie to wiele zdrowia, zawsze, gdy rodzi się dziecko boję się, że coś pójdzie źle, dziecko będzie chore, niepełnosprawne, zawsze widzę moją córkę ...”. Mąż pani Sz. wie o rozterkach żony i popiera jej decyzję przejścia na inny oddział szpitalny.

Sieć społeczna.

Sieć społeczna składa się z rodziców państwa S., oraz rodzeństwa z rodzinami. Z rodzicami, głównie z matkami oboje utrzymują częste kontakty osobiste i telefoniczne. Z pozostałymi członkami rodziny spotykają się kilka razy w roku ale częściej kontaktują się telefonicznie. Państwo S. utrzymują bliskie kontakty sąsiedzkie z trzema rodzinami. Osoby te są dla badanej i jej męża bardzo ważne ze względu na łączące ich silne związki towarzyskie. Z sąsiadami widują się kilka razy w tygodniu, natomiast na dłuższe spotkania umawiają się zwykle raz w miesiącu. W obszarze znajomych respondentka umieściła wieloletnią przyjaciółkę, z którą utrzymuje bliskie kontakty osobiste i telefoniczne oraz swoje koleżanki i kolegę męża z pracy, z którymi państwo S. spotykają się tylko w miejscu zatrudnienia. W sieci społecznej rodziny znajduje się grupa matek dzieci z autyzmem. Najbliższy kontakt respondentka utrzymuje z czterema paniami. Są to osoby zrzeszone w katowickim oddziale Krajowego Towarzystwa Autyzmu, do którego badana należy od czterech lat. Zebrania odbywają się co dwa tygodnie w siedzibie Stowarzyszenia i trwają około dwóch godzin. Obszar osób związanych z leczeniem zajmują lekarze pediatra i neurolog. W sieci społecznej rodziny są nauczyciele, psycholog oraz logopeda z poradni psychologiczno - pedagogicznej. Z osobami związanymi z edukacją dziecka państwo S. kontaktują się osobiście, co najmniej raz w miesiącu, utrzymują również kontakt telefoniczny i pisemny. Raz w miesiącu uczęszczają na zajęcia do poradni psychologiczno – pedagogicznej. Wśród innych ważnych osób respondentka wymienia instruktora nauki pływania, z którym spotykają się kilka razy w miesiącu.

Doświadczane wsparcie społeczne.

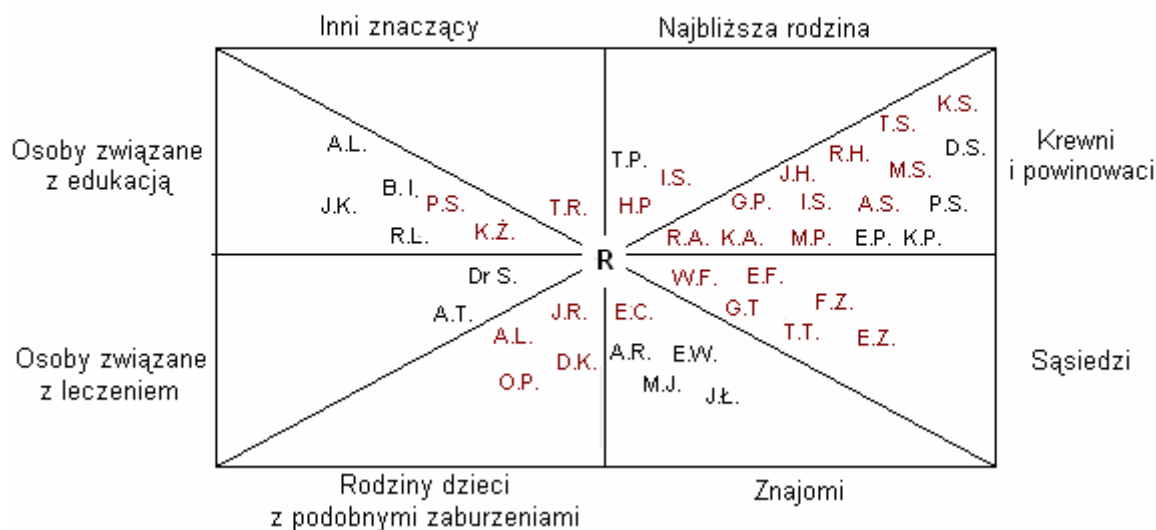
Pani Sz. nauczyła się samodzielnie szukać potrzebnych informacji, ale ceni wsparcie otrzymywane od innych osób. Aktualnie wiele informacji na temat autyzmu otrzymuje od koleżanek ze Stowarzyszenia. Od dłuższego czasu panie omawiają problem „leczenia autyzmu przez podawanie witamin oraz dojrzwiania dzieci z autyzmem”. Wiele informacji na temat potrzeb edukacyjnych oraz możliwości dziecka przekazał badanej nauczyciel. Ważnym źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego jest pani psycholog, z którą rodzice pozostają w stałym kontakcie osobistym i telefonicznym, „... przekazała nam cenne uwagi na temat rozwoju dziecka, zwróciła uwagę na popełniane przez nas błędy, nauczyła nas skutecznych metod postępowania z dzieckiem, np. nagradzanie, ignorowanie wybuchów złości, pozostawienie dziecka w bezpiecznym otoczeniu bez dostępu do atrakcyjnych rzeczy, pomogła nam dostrzec starszą córkę i jej usiłowanie zadowolenia nas ...”. Pani S. uważa, że rozmowy z psychologiem pomagają rodzinie lepiej funkcjonować. Rodzina nie otrzymuje wsparcia materialnego, gdyż, jak twierdzi badana, nie jest im potrzebne. Dotychczas jeden raz skorzystali z dofinansowania do turnusu rehabilitacyjnego z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Ważnym rodzajem wsparcia jest dla badanej wsparcie emocjonalne, gdyż daje im siłę do dalszej pracy. Emocjonalnie wspierają ich matki, rodzeństwo z rodzinami, koleżanki ze Stowarzyszenia, sąsiedzi, psycholog, wychowawca, instruktor oraz przyjaciółka badanej. Główną formą wsparcia jest pozytywne nastawienie wymienionych osób do rodziny i dziecka, akceptacja dziecka, zrozumienie okazywane rodzicom, dodawanie im otuchy w chwilach wątpliwości. Bardzo przykra jest dla pani S. postawa jej ojca, który podważa jej umiejętności wychowawcze, „... ojciec nie wierzy w niepełnosprawność Pauli, nie słucha naszych wyjaśnień, nie chce przeczytać opinii psychologa, uważa, że nie potrafię wychować dziecka, często mnie krytykuje ...”. Wsparcie opiekuńcze zapewnia rodzinie matka i teściowa. W nagłych sytuacjach państwo S. korzystają

z pomocy sąsiadów, którzy zadeklarowali chęć zaopiekowania się dzieckiem. Źródłem wsparcia bezwarunkowego w ocenie pani S. jest matka i teściowa.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani S. uważa, że najważniejsze jest wsparcie informacyjne i instrumentalne udzielane rodzinie, gdyż „... zwykle rodzice czują się zagubieni a powinni skupić się na dziecku i całej rodzinie, a nie na szukaniu miejsc, w których ich dziecko, być może, uzyska pomoc ...”. Dlatego tak ważna jest specjalistyczna placówka dla dzieci i dorosłych osób z autyzmem oraz ich rodzin. Dzieciom potrzebne są przedszkola i szkoły, w których będą się czuły bezpiecznie, nie będą wytykane palcami i wyśmiewane. Jeśli chodzi o wsparcie udzielane rodzinie, to oprócz informacji każda rodzina potrzebuje wytchnienia i odpoczynku. Badana uważa, że dobrym rozwiązaniem byłyby tanie formy wypoczynku dla całej rodziny. Aktualnie panią S. najbardziej satysfakcjonuje wsparcie otrzymywane od psychologa, nauczyciela oraz pań ze Stowarzyszenia. Badana uważa, że działania wspierające powinni inicjować pracownicy socjalni, ale ważna jest także aktywność rodziców, „... mogą rozmawiać, pytać najbliższe osoby o radę, prosić o pomoc i nie poddawać się...”. Respondentka uważa, że dla swojej córki zrobiła bardzo dużo, ale największe obawy związane są z przyszłością dziecka. Na razie rodzice odsuwają ten temat, deklarują pomoc w budowie farmy dla osób dorosłych z autyzmem. Pani S. uważa również, że powinna zadbać o siebie i swoje potrzeby, bo tylko wtedy okaże większą cierpliwość dzieciom. O swoich problemach rozmawia z psychologiem, regularnie spotyka się z przyjaciółką, aby „... pogadać o normalnych sprawach ...”, czyta książki, artykuły. Innym rodzicom chętnie służy radą, zachęca do działania, opowiada o swoich rozterkach i pokazuje, że wiele problemów można mimo wszystko przezwyciężyć.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 4			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	H.P.	matka	a	nie	d	o, t	b, c, a
2	T.P.	ojciec	a	nie	d	o, t	b, c, a
3	I.S.	matka pana Sz.	a	tak	e	o, t	b, a
4	G.P.	brat	a	nie	g	o, t	b, a
5	M.P.	brat	a	nie	g	o, t	b, a
6	E.P.	żona brata	a	nie	g	o, t	b, a
7	K.P.	córka brata	a	nie	g	o, t	b, a
8	R.A.	siostra	a	nie	g	o, t	b, a
9	K.A.	mąż siostry	a	nie	g	o, t	b
10	T.S.	brat	a	tak	g	o, t	b, a
11	M.S.	żona brata	a	tak	g	o, t	b, a
12	I.S.	brat	a	tak	g	o, t	b, a
13	A.S.	żona brata	a	tak	g	o, t	b, a
14	J.H.	siostra	a	tak	g	o, t	b, a
15	R.H.	mąż siostry	c	tak	g	o	b
16	D.S.	syn brata	a	tak	d	o	b
17	P.S.	syn brata	a	tak	d	o	b
18	K.S.	córka brata	a	tak	d	o	b
19	W.F.	sąsiad	c	tak	c, d	o	a, b
20	E.F.	sąsiadka	c	tak	c, d	o	a, b
21	G.T.	sąsiad	c	tak	c, d	o	a, b
22	T.T.	sąsiadka	c	tak	c, d	o	a, b
23	F.Z.	sąsiad	c	tak	c	o	a
24	E.Z.	sąsiadka	c	tak	c, d	o	a, b
25	E.C.	przyjaciółka	a	tak	d	o, t	a, b
26	A.R.	koleżanka	c	tak	c	o	a
27	E.W.	koleżanka	c	tak	c	o	a
28	M.J.	koleżanka	c	tak	c	o	a
29	J.L.	kolega	a	tak	c	o	a
30	J.R.	znajome ze stowarzyszenia	c	tak	d	o, t	b, d, a
31	D.K.		c	tak	d	o, t	b, d, a
32	A.L.		c	tak	d	o, t	b, d, a
33	O.P.		c	tak	d	o, t	b, d, a
34	Dr T.	lek. pediatra	c	tak	g	o	a
35	Dr S.	lek. neurolog	c	tak	g	o	a
36	J.K.	nauczyciel	c	tak	g	o	a
37	B.I.	nauczyciel	c	tak	g	o	a
38	P.S.	nauczyciel	c	tak	c	o	b
39	A.L.	nauczyciel	c	tak	c	o	b
40	K.Ż.	psycholog	c	tak	d	o	b, a
41	R.L.	logopeda	c	tak	d	o	a
42	T.R.	instruktor	c	tak	e	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 4																						
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																					
	H.P.	T.P.	I.S.	G.P.	M.P.	E.P.	K.P.	R.A.	K.A.	T.S.	M.S.	I.S.	A.S.	J.H.	R.H.	D.S.	P.S.	K.S.	W.F.	E.F.	G.T.	T.T.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	X	-	X	X	X	X	-	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	X	X	X	X	X
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WO	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X
WB	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	3	-	3	1	1	1	-	1	1	1	1	1	1	1	-	-	-	1	2	2	2	2

ciąg dalszy przypadku 4																					
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																				Liczba źródeł wsparcia
	F.Z.	E.Z.	E.C.	A.R.	E.W.	M.J.	J.L.	J.R.	D.K.	A.L.	O.P.	Dr T.	Dr S.	J.K.	B.I.	A.L.	P.S.	K.Ż.	R.L.	T.R.	
WI	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	-	-	X	X	-	-	6
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	X	X	X	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	-	-	X	X	-	X	27
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	X	-	-	5
WO	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Razem	1	2	1	-	-	-	-	3	3	3	3	-	-	-	-	-	2	3	-	1	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 42 osób, które zajmują wszystkie obszary. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar krewnych i powinowatych, najmniejsze są obszary osób związanych z leczeniem dziecka i innych znaczących. Uwagę zwraca liczny obszar sąsiadów. Obszar pozarodzinny liczy 24 osoby. Badana wyodrębniła 27 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia występują we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszaru osób związanych z leczeniem; jest heterogeniczna. Silnym systemem wsparcia społecznego są znajomi ze Stowarzyszenia, którzy są również najsilniejszymi źródłami wsparcia oprócz matki pani S., matki pana S. oraz psychologa. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego z wyjątkiem wsparcia materialnego. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna, najsłabiej wsparcie bezwarunkowe. Dobrze zabezpieczone jest również wsparcie informacyjne i wsparcie instrumentalne otrzymywane od osób profesjonalnie zajmujących się terapią oraz rodziców dzieci z autyzmem. Występują kontakty jednowymiarowe i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia zostały ukształtowane przed kilkoma laty i nie wykazują tendencji do rozszerzania się. Statyczność obu sieci spowodowana jest prawdopodobnie satysfakcją z otrzymywanego wsparcia społecznego. Ponadto badana ceni kontakty oparte na koleżeństwie i przyjaźni a duży obszar rodzinny zapewnia bogactwo więzi opartych na pokrewieństwie. Państwo S. mogą szybko kontaktować się z wyróżnionymi osobami. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana, a ich intensywność zamyka się w przedziale od kilku minut do jednej, dwóch godzin. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki długotrwałe. Związki między osobą badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia zamykają się w przedziale od kilku do ponad dziesięciu lat. Występują liczne powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz niewiele powiązań między źródłami z obszarów najbliższa rodzina – krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

Szczególnie cenne są poglądy badanej na temat inicjowania działań wspierających i wynikająca z nich postawa aktywnego rozwiązywania swoich problemów, dlatego, w zakresie wsparcia emocjonalnego, należy eksponować postawę respondentki, podtrzymywać motywację do podejmowania działań na rzecz rodzin z dziećmi autystycznymi, zachęcać panią S.

do podejmowania działań dla samej siebie, dbania o wygląd i zapewnienie sobie drobnych przyjemności. Ze względu na dużą sieć społeczną i możliwość uzyskania wsparcia w opiece nad dzieckiem pani S. mogłaby szerzej włączyć się w działania na rzecz rodzin dzieci z autyzmem poprzez podjęcie inicjatywy stworzenia warsztatów terapii zajęciowej. Należy motywować oboje rodziców do pielęgnowania więzi emocjonalnych łączących ich ze starszą córką oraz docenienia jej dojrzałej postawy wobec siostry. Należy również dążyć do poprawy relacji badanej z ojcem.

W zakresie wsparcia informacyjnego należy poinformować badaną o możliwości uzyskania specjalistycznych usług opiekuńczych.

Przypadek 5 - pani M., matka Marty

Informacje o dziecku.

Marta lat 5. Urodziła się zdrowa. W okresie niemowlęcym uwagę matki zwróciły poważne problemy ze spaniem, trwający wiele godzin krzyk dziecka oraz problemy z jedzeniem (ulewanie i wymioty). W wieku 8 miesięcy, po trwającym dwa dni ataku kolki jelitowej, badana zawiozła dziecko do szpitala i jak twierdzi „... wymusiłam przeprowadzenie badań ...”. U dziecka rozpoznano wiotkość mięśniową na tle mózgowego porażenia dziecięcego i skierowano na rehabilitację ruchową, zalecono także stosowanie diety bezglutenowej. Około 18 miesiąca życia dziecka matka zauważyła, że córka nie interesuje się otoczeniem. Rodzice udali się do poradni psychologiczno - pedagogicznej, gdzie zasugerowano im wizytę w Krakowie w ośrodku dla dzieci z autyzmem. Diagnozę „cechy autystyczne” oraz upośledzenie umysłowe wystawiono po kilku sesjach, gdy dziecko miało 2 lata i 6 miesięcy. Rozpoznaniu towarzyszyły uwagi dotyczące postępowania z dzieckiem z autyzmem. Rodzicom wskazano odpowiednią literaturę. Pani M. wiedzę tych osób (zespół w składzie lekarz psychiatra, psycholog i pedagog) na temat autyzmu ocenia wysoko, chociaż – jak sama stwierdza - „... nie potrafiłam jej wykorzystać, przekazano mi zbyt dużo informacji w za krótkim czasie ...”. Nie rozmawiano natomiast na temat znaczenia wsparcia społecznego. Intensywna rehabilitacja dała wymierne efekty. Marta chodzi, chociaż szybko się męczy. Największym problemem nadal pozostaje sen, dziecko śpi około 4 godzin na dobę. Po kolejnej wizycie w Krakowie pani M. otrzymała zalecenia i materiały dydaktyczne dotyczące terapii behawioralnej. Uważa, że był to dobry wybór. Marta zaczęła obserwować otoczenie, zwraca uwagę na rodziców i pedagoga. Aktualnie dziecko uczęszcza na zajęcia popołudniowe do Ośrodka Rehabilitacyjno – Edukacyjno – Wychowawczego. W opinii matki placówka ma skromne doświadczenie w postępowaniu z dzieckiem autystycznym, jednak badana jest bardzo zadowolona z tej formy wsparcia dziecka, ponieważ: „... opieka w ośrodku jest bardzo dobra, pedagodzy chętnie pracują, konsultują się z rodzicami ...”.

Informacje o rodzinie.

Państwo M są rodziną pełną. Oprócz Marty mają półtorarocznego syna. Chłopiec jest zdrowy i rozwija się prawidłowo. Swój stan zdrowia oceniają jako dobry. W opiekę nad dziećmi w większym stopniu zaangażowana jest matka ze względu na pracę męża oraz dziadkowie. Sytuacja mieszkaniowa rodziny jest dobra Państwo M. zajmują piętro domu, który zamieszkują wspólnie z rodzicami pani M., mają również przydomowy ogródek. Sytuacja materialna rodziny w opinii badanej jest niekorzystna. Na dochody składają się pensja męża, zasiłek rodzinny oraz zasiłek pielęgnacyjny.

Pani M. uważa, że niepełnosprawność dziecka miała ogromny wpływ na funkcjonowanie rodziny. Badana musiała zrezygnować z dobrze płatnej posady. Przystosowanie się do znacznie mniejszych dochodów było dla małżeństwa trudne. Z powodu braku snu i odpoczynku oboje z mężem odczuwają ogromne zmęczenie, brakuje im wolnego czasu, który, mogliby spędzić wspólnie. Musieli również ograniczyć kontakty towarzyskie. Niekorzystną zmianą jest ograniczenie prywatności wynikające z częstej obecności członków rodziny w życiu państwa M., którzy pomagają w opiece nad dzieckiem, „... doradzają jak postępować, co robić i niestety często mają inne zdanie na temat wychowania niż my ...”. Respondentka wyznaje, że ta sytuacja jest bardzo męcząca. Oboje z mężem nie chcą odrzucać pomocy, która jest wyrazem troski i życzliwości, jednak czują się zmęczeni „dobrymi radami”.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną rodziny stanowią rodzice państwa M., dziadkowie i pradiadkowie pani M., rodzeństwo z rodzinami oraz ciotka i wuj. Państwo M. mieszkają w otoczeniu rodziny, z którą

pozostają w bliskim i stałym kontakcie. Jedynie z siostrami badana spotyka się rzadziej, co najmniej raz w miesiącu, częściej kontaktuje się telefonicznie. Państwo M. mają również zaprzyjaźnionych sąsiadów, z którymi spędzają wolny czas. W obszarze znajomych pani M. wymienia koleżanki z pracy oraz wspólnych, jej i męża, przyjaciół. Badana wyznaje, że dawniej często spotykali się ze znajomymi, teraz widują się kilka razy w roku, częściej kontaktują się telefonicznie. Państwo M. nie utrzymują kontaktów z rodzicami dzieci niepełnosprawnych. W sieci społecznej znajdują się też lekarz pediatra i lekarz neurolog. W tej grupie osób kontakty zależą od stanu zdrowia dzieci. W obszarze osób związanych z edukacją dziecka jest psycholog z Krakowa, z którą pani M. utrzymuje kontakt telefoniczny, ze względu na prowadzoną z dzieckiem terapię behawioralną, pedagoga oraz logopeda z Ośrodka, z którymi badana spotyka się kilka razy w tygodniu.

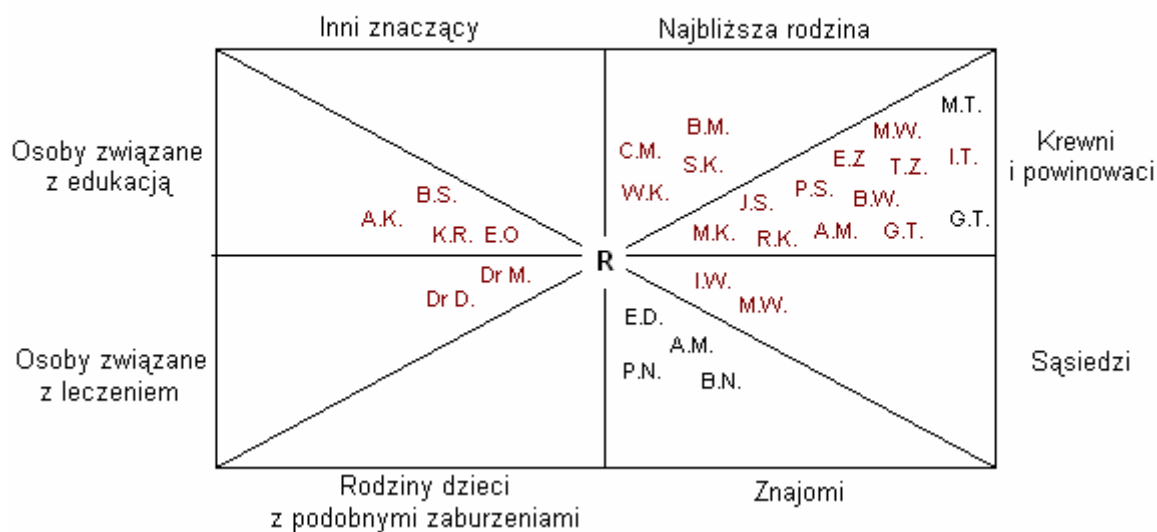
Doświadczane wsparcie społeczne.

Państwo M. otrzymują wsparcie materialne od członków rodziny. Rodzice i dziadkowie przekazują rodzinie co miesiąc pewną kwotę pieniędzy, natomiast od rodzeństwa otrzymują dla dzieci ubrania. Pani M. przyznaje, że dzięki materialnemu wsparciu rodziny mogą godnie funkcjonować i zapewnić dziecku rehabilitację. Informacje dotyczące głównie mózgowego porażenia dziecięcego, praw rodziców dzieci niepełnosprawnych, ulg oraz możliwości rehabilitacji dziecka otrzymali od lekarza pediatry i neurologa. Lekarz neurolog udzieliła im porad dotyczących wymaganej dokumentacji przy ubieganiu się o świadczenia. Natomiast najwięcej informacji na temat autyzmu otrzymali od logopedy oraz osób prowadzących rehabilitację. Również teściowie pani M. gromadzą informacje na temat autyzmu, metod terapii, możliwości leczenia. Wiele praktycznych porad dotyczących pracy z dzieckiem, przebiegu ćwiczeń państwo M. uzyskali w Krakowie. Badana uczestniczyła w szkoleniu dotyczącym terapii behawioralnej zorganizowanym przez Regionalne Stowarzyszenie na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej. Wyznaje, że czasami czuje się bardzo zmęczona, wątpi, czy podoła rosnącym obowiązkom. Przykro jej, że nie ma zbyt wiele czasu dla syna. W takich chwilach potrzebuje rozmowy i zrozumienia. Wsparcie emocjonalne znalazła u sąsiadów, którzy okazują jej i mężowi wiele życzliwości, zainteresowania, potrafią wysłuchać i przekazać słowa otuchy. Możliwość „... wygadania się, zwierzenia ...” jest dla badanej bardzo ważna, ponieważ pani M. rzadko rozmawia o swoich problemach, „... staram się o nich nie myśleć i iść do przodu ...”. Wsparcie opiekuńcze państwo M. otrzymują od rodziców, którzy zajmują się dziećmi zawsze, gdy pani M. musi wyjść z domu. Dla badanej szczególnie ważną osobą jest matka. Obie kobiety spędzają ze sobą dużo czasu. Matka pomaga córce w opiece nad dziećmi, chętnie zajmuje się wnukiem. Potrafi rozpoznać nastrój córki, i zastąpić ją w chwilach szczególnego zdenerwowania. Badana uważa, że w najtrudniejszych sytuacjach będą mogli liczyć na rodziców.

Rozpoznanie oczekiwań.

Najważniejszą formą wsparcia społecznego jest specjalistyczna placówka z kadrą psychologów, pedagogów, lekarzy, „... placówka powinna zapewnić diagnozę, opiekę, terapię a rodzicom informacje w postaci praktycznych rad, szkoleń, warsztatów...”. Badana uważa, że wsparcie informacyjne powinno być udzielane rodzicom systematycznie podczas konsultacji. Największym problemem państwa M. jest brak snu i związane z tym zmęczenie oraz rozdrażnienie. W chwili obecnej badana najbardziej zadowolona jest z ośrodka, do którego uczęszcza dziecko, chociaż musi dowozić córkę we własnym zakresie. Zabieganie o wsparcie kojarzy się pani M. z poświęcaniem czasu wolnego, którego badana nie ma lub ma bardzo mało. Inicjatorem działań wspierających powinien być lekarz pierwszego kontaktu. Analizując swoją sytuację uważa, że za dużo czasu i pieniędzy poświęciła na szukanie pomocy, „ ten czas i pieniądze mogłam przeznaczyć dla dziecka ...”. W celu poprawy sytuacji dziecka i całej rodziny pani M. dwukrotnie przebywała z córką na turnusie rehabilitacyjnym, brała udział w szkoleniach, czyta książki, szuka różnych informacji za pośrednictwem Internetu. Działania te podejmuje po to, aby lepiej zrozumieć córkę i pomóc w jej rozwoju. Pani M. na razie nie mogłaby wspierać innych rodzin dzieci z autyzmem. Jako główny powód podaje brak czasu i zmęczenie.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 5			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	W.K.	matka	a	tak	a wspólny dom	o	d
2	S.K.	ojciec	a	tak	a wspólny dom	o	d
3	C.M.	matka męża	c	tak	c	o	b
4	B.M.	ojciec męża	c	tak	c	o	b
5	M.K.	brat	a	tak	c	o	b
6	R.K.	żona brata	a	tak	c	o	b
7	J.S.	siostra	a	tak	d	o, t	b, a
8	P.S.	mąż siostry	a	tak	d	o	b
9	E.Z.	siostra	a	tak	d	o, t	b, a
10	T.Z.	mąż siostry	a	tak	d	o,	b
11	A.M.	brat męża	c	tak	g	o, t	b, a
12	B.W.	ciotka	a	tak	d	o	b
13	M.W.	wuj	a	tak	d	o	b
14	I.T.	babcia	a	tak	c	o	b
15	G.T.	dziadek	a	tak	c	o	b
16	M.T.	prababka	a	tak	c	o	b
17	G.T.	pradziadek	a	tak	d	o	b
18	I.W.	sąsiad	a	tak	e	o	b, a
19	M.W.	sąsiadka	a	tak	e	o	b, a
20	E.D.	koleżanka	c	tak	g	o, t	b, a
21	A.M.	koleżanka	c	tak	g	o, t	b, a
22	P.N.	koleżanka	c	tak	g	o, t	b, a
23	B.N.	kolega	c	tak	g	o, t	b, a
24	Dr D.	lek. pediatra	c	tak	d	o	a
25	Dr M.	lek. neurolog	c	tak	g	o	a
26	K.R.	psycholog	c	nie	d	o, t	b, a
27	E.O.	pedagog	c	tak	c	o	a
28	A.K.	pedagog	c	tak	c	o	a
29	B.S.	logopeda	c	tak	c	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 5																														
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																											Liczba źródeł wsparcia		
	W.K.	S.K.	C.M.	B.M.	M.K.	R.K.	J.S.	P.S.	E.Z.	T.Z.	A.M.	B.W.	M.W.	I.T.	G.T.	M.T.	G.T.	I.W.	M.W.	E.D.	A.M.	P.N.	B.N.	Dr D.	Dr.M.	K.R.	E.O.		A.K.	B.S.
WI	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	8
WM	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	15
WE	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	6
WO	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
WB	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
Razem	4	3	4	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	-	-	1	1	-	-	-	-	2	2	2	2	2	2	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 29 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszaru rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami i inni znaczący. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar rodzinny. Uwagę zwraca brak w sieci społecznej innych rodzin dzieci z autyzmem. Obszar pozarodzinny liczy 12 osób. Badana wyodrębniła 23 źródła wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia występują we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszaru znajomych. Sieć ma charakter homogeniczny. Silnym systemem wsparcia jest rodzina, najsilniejszymi źródłami wsparcia są matka i ojciec badanej. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja materialna, najslabiej wsparcie emocjonalne. Dominują kontakty jedno i dwuwymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego zostały ukształtowane w okresie poszukiwania przez rodziców pomocy dla dziecka. Biorąc pod uwagę sygnalizowany przez badaną brak wolnego czasu sieć społeczna może w najbliższym czasie nie zmieniać się. Państwo M. mogą szybko kontaktować się z wyróżnionymi osobami z wyjątkiem psychologa z Krakowa, z powodu odległości terytorialnej. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki długotrwałe, występują również związki nowe, dwuletnie. Występują liczne powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci oraz najbliższa rodzina - sąsiedzi.

Propozycje działań pomocowych.

Rodzina posiada ograniczone możliwości radzenia sobie ze szczególnymi wymaganiami opiekuńczymi np. zapewnienie dziecku całodobowego nadzoru, dlatego należy wzmocnić funkcjonowanie rodziny w tym obszarze. W zakresie wsparcia informacyjnego należy powiadomić badaną o przysługujących rodzinie prawach i możliwości uzyskania pomocy w formie specjalistycznych usług opiekuńczych. Państwo M. powinni rozważyć pomysł zorganizowania opieki nad dzieckiem wykorzystując zasoby sieci społecznej lub przyjęcia stałej opieki. W celu ochrony integracji rodziny państwo M. powinni poprosić o pomoc zaufaną osobę, np. psychologa, który wyjaśniłby dalszej rodzinie specyfikę funkcjonowania dziecka z autyzmem oraz problemy rodziców. Należy motywować panią M. do utrzymywania osobistych kontaktów ze specjalistami w zakresie terapii behawioralnej, co pozwoli badanej doskonalić kompetencje w zakresie opieki i terapii dziecka. Ponieważ pani M. chciałaby pracować z córką w domu wskazane jest przyjęcie i przeszkolenie wolontariusza. Pomoc w opiece i terapii dziecka pozwoli matce na poświęcenie uwagi synowi i pozbycie się poczucia winy. W zakresie wsparcia emocjonalnego należy dostrzegać wysiłki rodziców, przekazywać informacje zwrotne na temat postępów dziecka. Celowe jest zachęcenie pani M. do poszerzenia sieci społecznej o rodziców dzieci z autyzmem i współpracy ze środowiskiem lokalnym poprzez kontakt ze Wspólnotą „Burego Misia” lub Regionalnym Stowarzyszeniem na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin z Rudy Śląskiej.

Przypadek 6 - pani P., matka Wojciecha

Informacje o dziecku.

Wojciech lat 6. Chłopiec od początku rozwijał się wolniej niż inne dzieci. W wieku 10 miesięcy lekarz neurolog rozpoznał u chłopca mózgowie porażenie dziecięce i skierował dziecko na rehabilitację do specjalistycznego ośrodka. Efekty rehabilitacji zaczęły być widoczne po roku, głównie w rozwoju ruchowym. Początkowo diagnozowano u chłopca również opóźnienie rozwoju psychoruchowego. Między 2 a 3 rokiem życia pojawiły się zachowania typowe dla autyzmu wczesnodziecięcego. Ostateczna diagnoza „autyzm z upośledzeniem umysłowym” została wystawiona chłopcu w wieku trzech lat przez zespół diagnostyczny Fundacji Synapsis w Warszawie. Wyjazd do Warszawy odbył się z inicjatywy terapeuty prowadzącego zajęcia w ramach wczesnego wspomagania rozwoju. Postawionej diagnozie towarzyszyły uwagi i zalecenia dotyczące terapii dziecka, ale trudno jest pani P. ocenić ich jakość, uważa natomiast, że były one potrzebne terapeutce, która była obecna podczas rozmowy. Z matką nie rozmawiano na temat problemów emocjonalnych i potrzeby wsparcia społecznego. Pani P. uważa, że taka rozmowa nie była potrzebna. Obecnie Wojciech uczestniczy w terapii grupowej w ramach wczesnego wspomagania rozwoju, korzysta również z zajęć hipoterapii. Matka jest zadowolona z tej formy edukacji.

Informacje o rodzinie

Pani P. wychowuje dziecko samotnie; wyznaje, że ojciec chłopca nie interesuje się synem. Badana nie chce o nim rozmawiać i pomija ten temat w wywiadzie. Pani P. razem z synem mieszkają z jej rodzicami. Stan zdrowia badanej jest dobry. Sytuacja materialna rodziny nie jest najlepsza, gdyż matka przebywa na urlopie wychowawczym. Na dochody rodziny składa się zasiłek wychowawczy i zasiłek pielęgnacyjny. Pani P. uważa, że tylko wspólne gospodarstwo z rodzicami pozwala jej funkcjonować. Warunki domowe ocenia jako bardzo dobre. Zajmują trzypokojowe mieszkanie. W opiekę i wychowanie dziecka zaangażowani są matka oraz dziadkowie, którzy chętnie zajmują się wnukiem, jednak tylko podczas obecności matki w domu. Czas wolny pani P. spędza głównie na spacerach z synem, chociaż - jak sama przyznaje - „... trudno nazwać to przyjemnością i odpoczynkiem, musimy chodzić tą samą trasą, w przeciwnym razie syn krzyczy, rzuca się na ziemię, ucieka ...”. Z tego powodu pani P. wychodzi na spacer zwykle z matką lub ojcem. Respondentka rzadko ma czas dla siebie. Badana stara się angażować syna w życie rodziny, ale jest to bardzo trudne zadanie głównie z powodu występujących u chłopca poważnych zaburzeń w rozwoju.

Od czasu urodzenia dziecka życie pani P. uległo poważnym zmianom, które dotyczyły pogorszenia sytuacji materialnej w związku z koniecznością skorzystania z wydłużonego urlopu wychowawczego, ograniczenia kontaktów towarzyskich, zmiany planów życiowych (kiedyś badana chciała wyjechać do jednego z krajów europejskich). Pani P. chciałaby wrócić do pracy, jednak obawia się, czy poradzi sobie z obowiązkami. Uważa, że gdyby nie choroba syna, jej życie mogłoby potoczyć się inaczej, „... byłabym mniej uzależniona od rodziców, mogłabym wyjść za mąż, teraz to jest niemożliwe ...”.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną badanej tworzą rodzice, siostra z mężem i dwójką dzieci. Są to jednocześnie osoby określone jako najbliższe. Z siostrą spotyka się kilka razy w miesiącu. W grupie sąsiadów badana wymieniła dwie osoby, z którymi najczęściej kontaktują się rodzice badanej. Pani P. ma dwie wieloletnie przyjaciółki z którymi spotyka się raz w miesiącu. Respondentka utrzymuje kontakty z jedną matką dziecka autystycznego. Panie spotykają się zwykle w szkole. W obszarze osób związanych z leczeniem respondentka wymienia trzech lekarzy: neurologa, pediatrę i okulistę. Z lekarzami kontaktuje się kilka razy w roku podczas wizyt kontrolnych. W grupie osób związanych z edukacją dziecka są rehabilitant, logopeda, psycholog, pedagog szkolny i nauczycielka. Z tymi osobami pani P. pozostaje w stałym kontakcie osobistym, zawsze może liczyć na ich zainteresowanie, z nauczycielką może również kontaktować się telefonicznie. Obszar pozostałych ważnych osób stanowią pielęgniarka świadcząca dwa razy w tygodniu specjalistyczne usługi opiekuńcze oraz druga babcia Wojtka, która kontaktuje się z panią P. korespondencyjnie kilka razy w roku.

Doświadczane wsparcie społeczne.

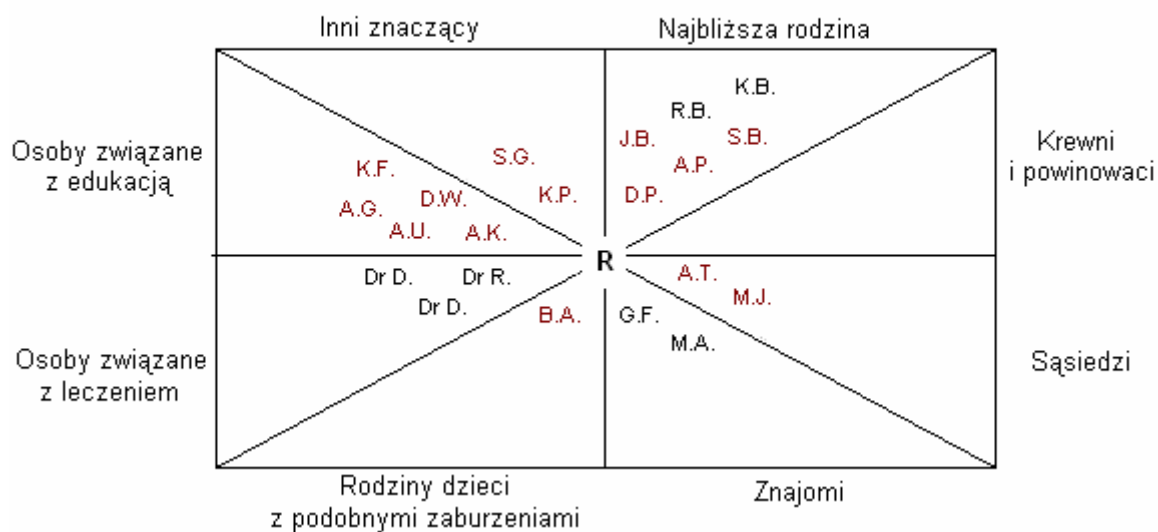
Źródłem wsparcia informacyjnego oraz instrumentalnego jest grupa osób związanych z edukacją syna oraz matka dziecka z autyzmem. Ten rodzaj wsparcia występuje w formie informacji

na temat autyzmu, możliwości uzyskania pomocy materialnej, dofinansowania turnusów rehabilitacyjnych, zalecanej literatury oraz instruktażu jak postępować z dzieckiem i w jaki sposób wykonywać ćwiczenia. Materialnie wspierają respondentkę rodzice, poprzez wspólnie prowadzone gospodarstwo domowe. Pani P. nie ponosi żadnych kosztów utrzymania mieszkania. Docenia wsparcie, które otrzymuje od rodziców, jednak, jak twierdzi, „... nie czuję się z tym dobrze, mam poczucie silnej zależności ...”. W przeszłości materialnie wspierała respondentkę druga babcia chłopca, która pomagała pani P. w okresie diagnozowania, „... gościła nas u siebie, znalazła i opłaciła dobrych specjalistów, lekarzy i psychologów, myślę że nadal mogę na nią liczyć ...”. W zakresie wsparcia emocjonalnego pani P. początkowo nie wymieniła żadnych osób, jednak w dalszej części wywiadu zmieniła zdanie. Uważa, że wsparcia emocjonalnego dostarczają jej sąsiadki, które „... dostrzegają w moim dziecku geniusza, pytają o jego zdolności, mówią o nim mały Rain Man ...”. Takie pozytywne zainteresowanie synem jest dla pani P. bardzo ważne. Emocjonalnie starają się wspierać ją rodzice i siostra przez dopingowanie jej do większego wysiłku i zaangażowania się w rehabilitację syna, podkreślanie, że musi być silna. Pani P. wyznaje, że forma i sposób motywowania jej do działania nie zawsze jej odpowiadają, czasami przynoszą odwrotny skutek przejawiający się wycofaniem się badanej z aktywności. Mimo to pani P. wie, że jest to przejaw troski o przyszłość jej i jej dziecka, jest również pewna, że w najtrudniejszych chwilach będzie mogła liczyć na najbliższą rodzinę. Pani P. otrzymuje również wsparcie opiekuńcze. W opiece nad dzieckiem czasami zastępują ją rodzice, siostra z mężem oraz pielęgniarka. Badana najbardziej zadowolona jest ze wsparcia siostry i szwagra, którzy świetnie radzą sobie z trudnymi zachowaniami chłopca. Z ich pomocy korzysta raz w miesiącu. Rzadko korzysta ze wsparcia rodziców, ponieważ opieka nad wnukiem jest bardzo uciążliwa i przerasta możliwości starszych ludzi.

Rozpoznanie oczekiwania.

Aktualnie największym problemem jest dla pani P. brak wsparcia opiekuńczego. Zachowanie syna w nowych miejscach powoduje, że pani P. wycofała się z kontaktów towarzyskich. Szczególnym niepokojem napawa panią P. zahamowanie rozwoju chłopca, „... syn nie chce ćwiczyć, pogorszyło się jego zachowanie, mam wrażenie, że wracam do punktu wyjścia ...”. Z tego powodu czuje się bardzo zmęczona i wypalona, nie ma pomysłu jak mogłaby pomóc dziecku, boi się przyszłości. Uważa, że dobrze wyszkolona opiekunka oraz terapeutka, mogłyby rozwiązać wiele problemów jej i syna. Pani P. czuje się bardzo samotna, chciałaby mieć męża i ojca dla swojego syna, obawia się, że sama nie podoła wychowaniu dziecka. Aktualnie badana najbardziej zadowolona jest ze wsparcia opiekuńczego udzielanego przez siostrę i szwagra. W celu poprawy sytuacji swojej oraz dziecka pani P. uczestniczyła w tworzeniu Stowarzyszenia Rodziców, Opiekunów i Przyjaciół na rzecz Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie „Kontakt” w Zabrze. Obecnie badana nie bierze udziału w pracach Stowarzyszenia, zrezygnowała również ze spotkań grupy wsparcia, gdyż, jak twierdzi, nie chce rozmawiać o autyzmie. Pani P. nie wie jak można zabiegać o wsparcie społeczne, uważa, że działania wspierające powinni inicjować lekarze i terapeuci, bo „... rodzice nawet nie wiedzą, że stan dziecka jest poważny, gdzie szukać pomocy ...”. Nie widzi siebie w roli osoby wspierającej. Natomiast bardzo ceni sobie spotkania z przyjaciółkami, „... teraz jest mi bardzo ciężko, a spotkania z koleżankami i rozmowy o niczym są dla mnie bardzo ważne, przypominają mi czasy, gdy nie miałam takich problemów ...”. Pani P. nie wie, co mogłaby zrobić dla poprawy sytuacji swojej i swojego dziecka. Rozważa pomysł powrotu do pracy, stara się ładnie wyglądać i mimo wszystko „... trzymać się i zachować pogodę ducha ...”.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 6			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	D.P.	matka	a	tak	a	o	d
2	A.P.	ojciec	a	tak	a	o	d
3	J.B.	siostra	a	tak	e	o, t	b, a
4	S.B.	mąż siostry	a	tak	e	o, t	b, a
5	K.B.	córka siostry	a	tak	d	o	b
6	R.B.	córka siostry	a	tak	d	o	b
7	A.T.	sąsiadka	a	tak	e	o	a
8	M.J.	sąsiadka	a	tak	e	o	a
9	M.A.	przyjaciółka	a	tak	d	o, t	b, a
10	G.F.	przyjaciółka	a	tak	d	o, t	b, a
11	B.A.	znajoma	b	tak	c	o, t	a
12	Dr R.	lek. neurolog	c	tak	g	o	a
13	Dr D.	lek. pediatra	c	tak	g	o	a
14	Dr D.	lek. okulista	c	tak	g	o	a
15	D.W.	logopeda	c	tak	d	o	a
16	A.U.	rehabilitant	c	tak	d	o	a
17	K.F.	psycholog	c	tak	d	o	a
18	A.K.	nauczyciel	c	tak	c	o, t	a
19	A.G.	pedagog	c	tak	d	o	a
20	K.P.	pielęgniarka	b	tak	c	o, t	a
21	S.G.	babcia chłopca	c	nie	g	k	-

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 6																						
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																				Liczba źródeł wsparcia	
	D.P.	A.P.	J.B.	S.B.	K.B.	R.B.	A.T.	M.J.	M.A.	G.F.	B.A.	Dr R.	Dr D.	Dr D.	D.W.	A.U.	K.F.	A.K.	A.G.	K.P.		S.G.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	X	X	X	X	X	-	-	6
WM	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	3
WE	X	X	X	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5
W INST..	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	X	X	X	X	X	-	-	6
WO	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	5
WB	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3
Razem	4	4	3	1	-	-	1	1	-	-	2	-	-	-	2	2	2	2	2	1	1	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 21 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszaru krewnych i powinowatych. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar najbliższej rodziny, a najmniejszy obszar rodziców dzieci z autyzmem. Obszar pozarodzinny liczy 15 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 12 osób będących źródłami wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia znajdują się we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszarów znajomi oraz osoby związane z leczeniem dziecka. Sieć jest homogeniczna. Silnym systemem wsparcia jest rodzina a najsilniejszymi źródłami wsparcia są matka, ojciec i siostra badanej. Respondentka otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie informacyjne i wsparcie instrumentalne, którego źródłem są osoby związane z terapią dziecka oraz matka dziecka z autyzmem. Najslabiej wsparcie bezwarunkowe. W sieci wsparcia występują kontakty jednowymiarowe, dwu i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się w ciągu ostatnich trzech lat i nie mają tendencji do rozszerzania się, (rezygnacja badanej z kontaktów z członkami Stowarzyszenia i grupy wsparcia). Pani P. łatwo może kontaktować się osobiście i telefonicznie z członkami sieci społecznej. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. W obu sieciach występują związki długotrwałe, nowe, dwu i trzyletnie oraz trwające krócej niż rok. Występują powiązania między źródłami wsparcia wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – sąsiedzi, najbliższa rodzina - inni znaczący.

Propozycje działań pomocowych.

Należy zwrócić uwagę badanej na zasoby sieci społecznej oraz możliwości płynące z otrzymywanego wsparcia informacyjnego i instrumentalnego i wynikającą stąd możliwość poprawy funkcjonowania chłopca. Należy zachęcić badaną do czynnego zaangażowania się w terapię dziecka - wydaje się, że dotychczas ten zakres działań pozostawiła w gestii osób związanych z edukacją - np. udział w szkoleniu z zakresu terapii behawioralnej, opracowanie wspólnie z nauczycielem programu terapii, przyjęcie i przeszkolenie wolontariusza do pracy z dzieckiem. Wzmocnienie kompetencji rodzicielskich wydaje się podnieść samoocenę badanej i być może pozwoli uniknąć problemów wynikających z poczucia bezradności. Ponieważ w subiektywnym odczuciu badanej doświadczanie wsparcia opiekuńczego jest niewystarczające pani P. powinna poszukać alternatywnych źródeł opieki np. poprzez nawiązanie kontaktu ze Wspólnotą „Bure Misie”.

W zakresie wsparcia informacyjnego należy powiadomić panią P. o możliwości leczenia alergii pokarmowej u dzieci z autyzmem na terenie Katowic. Ponieważ pani P. czuje się bardzo samotna, a kontakty z ludźmi są dla niej bardzo ważne można zaproponować badanej poszukiwanie pracy w niepełnym wymiarze godzin, blisko domu. Wskazany jest również udział pani P. w terapii psychologicznej mającej na celu zdobycie wiedzy i umiejętności przezwyciężania stresu.

Przypadek 7 – pani K., matka Pawła

Informacje o dziecku.

Paweł, lat 16. Chłopiec urodził się zdrowy, rozwijał się prawidłowo. Pierwsze objawy choroby pojawiły się przed ukończeniem 3 roku życia, około 2 - 3 miesiące po podaniu szczepionki przeciwko odrze, śwince, różyczce. W ciągu kilku tygodni u chłopca rozwinęły się wszystkie charakterystyczne objawy autyzmu wczesnodziecięcego. Matka wspomina ten okres bardzo źle „... byłam przerażona stanem dziecka, chodziłam do lekarzy, otrzymywałam różne fałszywe diagnozy, że mam rozwydrzone dziecko, że jestem nadopiekuńcza ...”. Dzięki swojemu uporowi i niegodzeniu się na krzywdzące opinie pani K. trafiła do Kliniki Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Konsultowała się ze specjalistami z Warszawy, Krakowa i Gdańska. Z pomocą tłumacza wypełniła arkusz diagnostyczny, który przesała do Stanów Zjednoczonych. Ostateczna diagnoza potwierdzona przez specjalistów kilku wiodących ośrodków w kraju i na świecie brzmiała „autyzm wczesnodziecięcy”. Pani K. uważa, że część lekarzy i terapeutów, których spotkała w tamtym okresie, miała dużą wiedzę na temat autyzmu. Z matką nie podejmowano rozmów na temat problemów rodziny i jej wspierania, czy problemów emocjonalnych. Stan zdrowia chłopca jest dobry. Niestety po okresie pewnej stabilizacji Paweł zaczął zachowywać się agresywnie, stał się nieposłuszny, trudniej wyegzekwować od niego pożądane zachowania.

Chłopiec uczęszczał do przedszkola z oddziałami integracyjnymi, następnie do szkoły podstawowej masowej. Objęty był nauczaniem indywidualnym z możliwością udziału w wybranych lekcjach. Zajęcia odbywały się na terenie szkoły. Z takiej formy nauczania matka była bardzo zadowolona. Po ukończeniu przez Pawła szkoły podstawowej pani K. zdecydowała, że syn będzie kontynuował naukę w gimnazjum specjalnym. Aktualnie chłopiec uczęszcza do drugiej klasy. Matka jest zadowolona z placówki, ponieważ nauczyciele mają doświadczenie w pracy z dziećmi z autyzmem. Nie mniej ważny jest również dobry kontakt Pawła z rówieśnikami.

Informacja o rodzinie.

Pani K. żyje w związku nieformalnym. Kilka lat wcześniej rozstała się z mężem z powodu jego alkoholizmu. Walka o syna pochłonięła ją całkowicie. Według pani K. mąż nie potrafił pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka i jej zaangażowaniem w opiekę, terapię oraz działalność społeczną. Dwa lata temu pani K. poznała pana P. Od roku mieszkają razem. Kilka miesięcy temu wprowadziła się do nich matka badanej, która z powodu wieku i choroby wymaga stałej opieki. Sytuacja materialna i mieszkaniowa w opinii badanej jest dobra. Zajmują trzypokojowe mieszkanie. Syn posiada swój pokój. Ojciec Pawła płaci alimenty, chłopiec otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Opiekę nad dzieckiem sprawuje pani K. W ciągu kilkunastu lat badana wypracowała pewne schematy postępowania (regularny tryb życia, systematyczna terapia indywidualna i grupowa, cierpliwość i konsekwencja w postępowaniu z dzieckiem, aktywność społeczna i zaangażowanie w pomoc dziecku i innym rodzinom), które pozwoliły jej dość sprawnie funkcjonować. Czas wolny pani K. spędza oglądając programy telewizyjne, czytając książki. Często wychodzi z synem na plac zabaw, jeżdżą na rowerze, spacerują. Pani K. angażuje chłopca w życie rodziny. Paweł ma ustalony zakres obowiązków, które musi wykonać: sprzątanie po posiłku, składanie ubrań, pościeli, odkurzanie. Niepełnosprawność syna spowodowała wiele pozytywnych i negatywnych zmian w życiu rodziny. Pani K. odkryła, że jest osobą aktywną i jednocześnie bardzo skuteczną w działaniu. Zmieniła zawód, podjęła studia pedagogiczne, a po ich ukończeniu zatrudniła się w szkole specjalnej. Praca z dziećmi niepełnosprawnymi sprawia jej wiele satysfakcji. Negatywnymi następstwami niepełnosprawności Pawła były alkoholizm męża i rozpad pożycia małżeńskiego, pogorszenie się sytuacji materialnej oraz problemy zdrowotne badanej.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną tworzą obecny partner życiowy oraz matka pani K. Badana utrzymuje kontakty osobiste z dwiema koleżankami z pracy oraz nauczycielką ze szkoły, do której uczęszcza Paweł. W sieci społecznej rodziny są również trzy panie poznane w okresie tworzenia Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej, z którymi badana utrzymuje kontakt telefoniczny. Wśród innych ważnych osób pani K. wymienia byłego męża, z którym kontaktuje się telefonicznie kilka razy w roku.

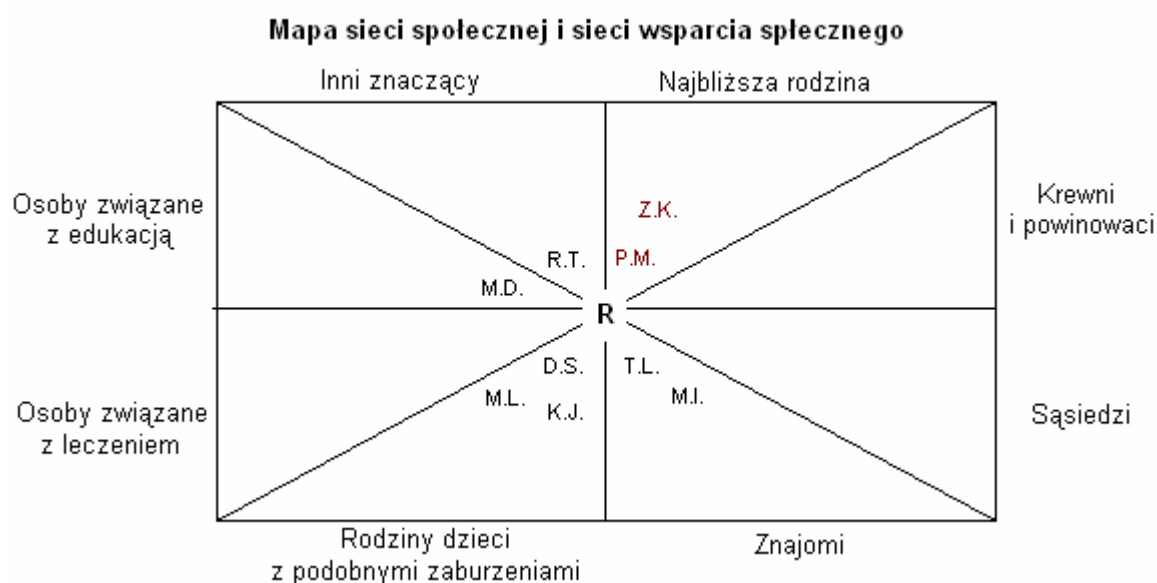
Badana wie, że jej sieć społeczna jest mała, ale jak twierdzi nie zabiega o jej poszerzenie, ponieważ jest rozczarowana stosunkiem koleżanek i znajomych do jej aktywności społecznej, „... nie doceniano moich wysiłków i starań, mieliśmy inne pomysły na prowadzenie organizacji, inną koncepcję terapii, uważam, że nie można niczego ludziom narzucać ...”.

Doświadczane wsparcie społeczne.

Wsparcie materialne, opiekuńcze i emocjonalne badana otrzymuje od pana P. Kiedyś wspierała ją matka jednak teraz ona sama wymaga opieki. Pan P. jest kochającym i oddanym towarzyszem życia, na którego pani K. może liczyć. Wspiera ją emocjonalnie, akceptuje syna badanej, co jest dla niej ważnym dowodem zaangażowania uczuciowego. Dzięki niemu mogli wynająć trzypokojowe mieszkanie i stworzyć godne warunki życia sobie, chłopcu i matce. Pani K. może powierzyć syna opiece pana P., uważa, że mogłaby liczyć na niego w szczególnie ciężkich chwilach. Badana nie otrzymuje wsparcia informacyjnego i instrumentalnego, uważa, że obecnie jest samowystarczalna. Czyta książki, poszukuje informacji w Internecie, prowadzi korespondencję ze Stowarzyszeniem Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku oraz Fundacją Synapsis z Warszawy. Wyznaje zasadę, że nie można ufać każdej nowince, dlatego dokładnie sprawdza każdą informację.

Rozpoznanie oczekiwań.

W opinii pani K. najważniejszym jest wsparcie edukacyjne dziecka poprzez dobrą szkołę, odpowiednie metody terapii i dobrze przygotowanych nauczycieli. Niezbędnymi formami wsparcia są profesjonalnie prowadzone specjalistyczne usługi opiekuńcze, asystent osoby niepełnosprawnej oraz ośrodek dla dorosłych osób z autyzmem. Pani K. uważa, że te same formy wsparcia potrzebne są całej rodzinie, ponieważ tylko w ten sposób rodzina może znaleźć czas dla siebie. Brak czasu to poważny problem pani K. Obecnie badana najbardziej jest zadowolona ze szkoły, do której uczęszcza syn. W przeszłości podejmowała wiele inicjatyw na rzecz środowiska rodziców dzieci z autyzmem, była założycielką Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i ich Rodzin w Rudzie Śląskiej, organizowała szkolenia dla rodziców, nauczycieli i wolontariuszy. Aktualnie współpracuje z nauczycielami szkoły, do której uczęszcza Paweł, analizuje nowe informacje na temat autyzmu. Badana uważa, że najsukuteczniejsze są działania grupowe, że jedna osoba zrobi niewiele, wypali się i zmarnuje swój potencjał. Pierwszeństwo w inicjowaniu działań wspierających przyznaje lekarzom. Pani K. prowadzi w szkole, do której uczęszcza syn Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z Upośledzeniem Umysłowym.



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 7			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	Z.K.	matka	a	tak	a wspólne mieszkanie	o	d
2	P.M.	przyjaciół	c	tak	a wspólne mieszkanie	o	d
3	T.L.	znajoma	c	tak	c	o	a
4	M.I.	znajoma	c	tak	c	o	a
5	D.S.	znajoma	c	nie	g	t	a
6	M.L.	znajoma	c	nie	g	t	a
7	K.J.	znajoma	c	nie	g	t	a
8	M.D.	nauczycielka	c	tak	c	o	b, a
9	R.T.	ojciec chłopca	a	tak	g	t	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 7										
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego									Liczba źródeł wsparcia
	P.M.	Z.K.	T.L.	M.I.	D.S.	M.L.	K.J.	M.D.	R.T.	
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WM	X	-	-	-	-	-	-	-	-	1
W.E.	X	-	-	-	-	-	-	-	-	1
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WO	X	-	-	-	-	-	-	-	-	1
WB	X	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Razem	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczną rodziny stanowi 9 osób, które zajmują obszary najbliższej rodziny, znajomych, rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, osób związanych z edukacją oraz innych znaczących. Rozmieszczenie osób w sieci społecznej jest równomierne. Obszar pozarodzinny liczy 7 osób. Respondentka wskazała dwa źródła wsparcia społecznego, obecnego partnera życiowego, który zabezpiecza wsparcie opiekuńcze, wsparcie materialne, wsparcie emocjonalne i wsparcie bezwarunkowe. Wymieniła również matkę, która wspierała ją w przeszłości. W sieci dominują związki kilkuletnie. Sieć społeczna w obecnym kształcie powstała przed kilku laty i jest wynikiem wycofania się pani K. z życia społecznego i zerwania kontaktów ze znajomymi oraz członkami rodziny z powodu konfliktów, braku zrozumienia dla jej działań oraz wypalenia się.

Propozycje działań pomocowych.

Pani K. deklaruje zadowolenie z aktualnej sytuacji i nie oczekuje wsparcia społecznego od innych osób, jednak ze względu na ogromny potencjał zarówno w zakresie wiedzy, umiejętności pracy z dzieckiem oraz umiejętności organizacyjnych pani K. mogłaby poprowadzić szkolenie dla nauczycieli i studentów na temat tworzenia i prowadzenia stowarzyszeń rodziców oraz grup wsparcia. Badana mogłaby poprowadzić grupę dla rodziców i rodzeństwa dzieci z autyzmem. Ważne jest również docenienie wiedzy i umiejętności badanej poprzez przekazywanie informacji zwrotnych.

Przypadek 8 – państwo M., rodzice Iwony

Informacje o dziecku.

Iwona lat 22. Urodziła się z oznakami wcześniactwa. Niepokojące objawy w zachowaniu córki matka zauważyła w pierwszych miesiącach jej życia, „... sztywniała, gdy ją przytulałam, później mnie odpychała, płakała bez łez, uspokajała się dopiero w łóżeczku, gdy była sama ... pod względem fizycznym wszystko było w porządku, ale była bardzo ruchliwa, nie potrafiła zająć się czymś dłużej niż przez kilka sekund, nie mówiła, nie bawiła się zabawkami, śmiała się i płakała na przemian ...”. Rodzice szukali pomocy u lekarzy pediatry i neurologa. Udali się do jednego z ośrodków rehabilitacyjnych w Katowicach, gdzie rozpoznano „upośledzenie umysłowe w stopniu głębszym – autyzm”. Państwo M. przypadek córki konsultowali w Instytucie dla Badań Autyzmu w Munster w Republice Federalnej Niemiec²⁵⁹, gdzie potwierdzono diagnozę wystawioną w Polsce oraz przedstawiono zasady pracy terapeutycznej. Ostateczną diagnozę „opóźnienie rozwoju w stopniu umiarkowanym z cechami autyzmu wczesnodziecięcego” wystawiono w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. W szpitalu zaproponowano objęcie dziecka terapią, z której rodzice korzystali przez kilka następnych lat uczestnicząc w konsultacjach dwa razy w roku. Badani uważają, że zbyt dużo czasu poświęcili na diagnozowanie dziecka i chociaż nie był to czas stracony, mogli go znacznie lepiej wykorzystać. W tamtym okresie otrzymali niewiele informacji na temat autyzmu, nikt nie rozmawiał z nimi na temat aktualnych i przyszłych problemów. Mimo wielu trudności uważają, że osiągnęli sukces. Iwona mówi, chociaż jest to mowa stereotypowa, potrafi komunikować potrzeby związane z jedzeniem, jest samodzielna w toalecie, w wielu czynnościach wymaga jednak dozoru. Iwona uczęszczała do przedszkola integracyjnego. Od 10 roku życia jest uczennicą szkoły specjalnej. Państwo M. są bardzo zadowoleni ze szkoły, głównie dlatego, że nauczyciele chcą i potrafią zajmować się dziećmi z autyzmem.

Informacje o rodzinie.

Państwo M. są rodziną pełną. Mają dwie córki, Iwonę i starszą o 6 lat A., która mieszka samodzielnie. Sytuacja materialna rodziny jest przeciętna, oboje państwo M. przebywają na emeryturze. Iwona otrzymuje rentę socjalną oraz zasiłek pielęgnacyjny. Zajmują trzypokojowe mieszkanie w bloku. Iwona ma swój pokój. Swój stan zdrowia oceniają jako dobry. Obecnie mieszka z nimi matka badanej. Starsza pani jest osobą chorą i całkowicie zdaną na opiekę córki. Iwona bardzo źle znosi obecność nowej osoby w domu. Pani M. wyznaje, że jej matka nigdy nie lubiła Iwona, nie rozumiała pełnego miłości zaangażowania córki w opiekę nad niemówiącym dzieckiem. Odkąd pani Z. zamieszkała u córki atmosfera w domu jest napięta, często dochodzi do konfliktów, „... Iwonka jest niespokojna, czasami autoagresywna, stale muszę jej tłumaczyć, dlaczego babcia jest w pokoju A., ona nie rozumie tej sytuacji, dla niej to nowy obiekt w nie zmienianym dotychczas otoczeniu ...”. W opiekę nad dzieckiem zaangażowana była zawsze w większym stopniu pani M., ponieważ mąż pracował, ale odkąd oboje przebywają na emeryturze, dzielą się obowiązkami. Aktualnie ze względu na konieczność opieki nad matką badaną mniej czasu poświęca córce. Wolne chwile rodzina spędza na spacerach, oglądaniu filmów, spotkaniach rodzinnych. Iwona uczestniczy we wszystkich formach aktywności rodziny. Państwo M. są bardzo dumni ze starszej córki, która ukończyła już studia. A. zawsze chętnie opiekowała się młodszą siostrą. Od ukończenia 16 lat wyjeżdżała z nią na wczasy w charakterze opiekuna, wychodziła z siostrą na basen, do kina i na spacer.

Państwo M. wskazują niewiele zmian w funkcjonowaniu rodziny. Do niekorzystnych zaliczają pogorszenie sytuacji materialnej, odejście badanej na wcześniejszą emeryturę, odsunięcie się części rodziny, która nie chciała zaakceptować autystycznego dziecka. Pani M. uważa, że z powodu niepełnosprawności Iwony mąż wszystkie nadzieje i ambicje ulokował w starszej córce, „... ja traktowałam dzieci jednakowo, ale mąż zawsze bardzo dużo od A. wymagał, stawiał jej wysoko poprzeczkę ...”. Pan M. nie zgadza się z opinią żony. Państwo M. dostrzegają również pewne pozytywne zmiany, „... zbliżyliśmy się do siebie, rozumiemy się lepiej niż kiedyś, mamy wspólny cel, Oboje myślą o finansowym zabezpieczeniu przyszłości Iwony.

²⁵⁹ Nazwa placówki pochodzi z tłumaczenia.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną badanej rodziny tworzą matka pani M. oraz brat z rodziną. Kiedyś, wspólnie wyjeżdżali na wakacje, w tej chwili spotykają się tylko z okazji uroczystości rodzinnych i świąt. W obszarze sąsiadów państwo M. wymieniają małżeństwo mieszkające na tym samym piętrze, z którymi widują się kilka razy tygodniowo. Te kontakty ograniczają się do wymiany powitania i kilku uwag na temat bieżących wydarzeń. W grupie znajomych, którzy mają dzieci niepełnosprawne państwo M. wymieniają osoby skupione w różnych organizacjach, Stowarzyszeniu Pomocy Dzieciom i Młodzieży Niepełnosprawnej „AMARI” oraz Stowarzyszeniu Rodziców Opiekunów i Przyjaciół na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie „KONTAKT”. Na spotkania grup członkowskich uczęszczała głównie pani M., później dołączył jej mąż. Spotkania odbywały się raz w miesiącu. Badana spotykała się z rodzicami dzieci niepełnosprawnych również podczas różnych zajęć rekreacyjnych i imprez okolicznościowych. Aktualnie państwo M. ograniczyli te kontakty ze względu na opiekę nad chorą matką, która nie zgadza się na wyjścia córki z domu. W obszarze osób związanych z edukacją badani wymieniają nauczycielkę Iwonę, panią A.K., z którą utrzymują stały kontakt osobisty i telefoniczny. Pani A.K. kilkakrotnie odwiedzała państwa M..

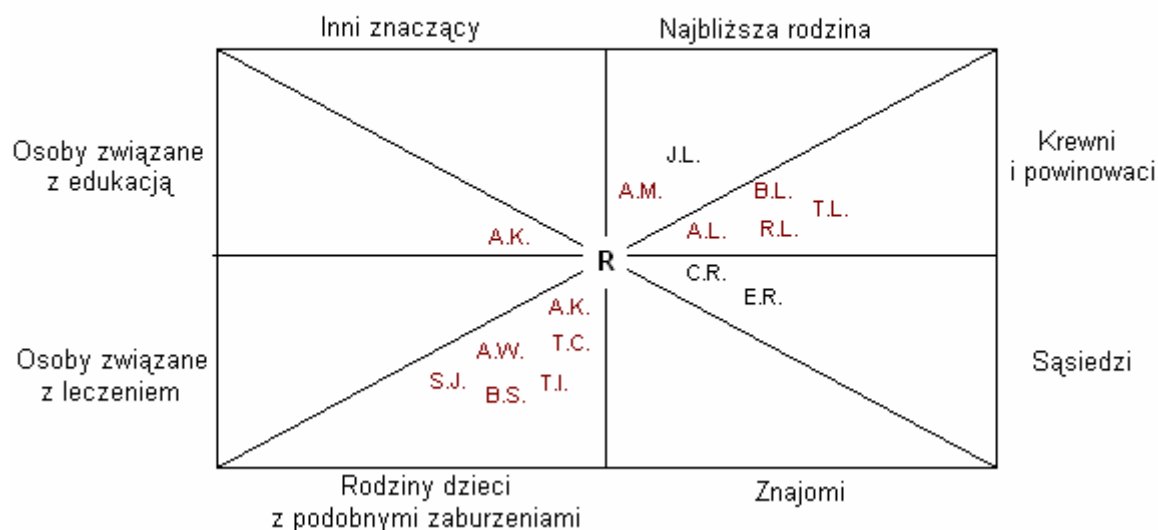
Doświadczane wsparcie społeczne.

Państwo M. uważają, że wokół nich pozostało niewiele osób, chociaż zawsze dbali o utrzymanie dobrych kontaktów z rodziną i znajomymi. Wsparcie informacyjne i instrumentalne otrzymują od nauczycielki, która dzieli się z rodzicami nowymi informacjami. Pani A.K. udostępniła opracowany w Fundacji Synapsis program diety zalecanej w żywieniu osób z autyzmem oraz informator dotyczący prawnych zagadnień związanych z ubezwłasnowolnieniem, współpracuje z rodzicami podczas tworzenia programu pracy z Iwoną, udziela instruktażu postępowania w różnych sytuacjach, np. zachowaniach autoagresyjnych. Wspierała również rodzinę emocjonalnie przy podejmowaniu decyzji o ubezwłasnowolnieniu córki, „... dzięki niej przeszliśmy przez tę procedurę spokojnie, w tamtym czasie otrzymaliśmy od niej wiele ciepłych słów ...”. Wiele serdecznych słów, gestów oraz zrozumienia okazuje im starsza córka. Państwo M. uważają, że są dobrym małżeństwem i wspierają się wzajemnie. Oboje cenią kontakty z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, od których otrzymują praktyczne rady dotyczące pracy z dzieckiem, organizacji nauczania, otrzymania różnych świadczeń i z którymi mogą podzielić się swoją wiedzą i doświadczeniem. Rodzina nie otrzymuje wsparcia materialnego z wyjątkiem dofinansowania wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne i zieloną szkołę z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. W zakresie wsparcia opiekuńczego państwo M. mogą liczyć tylko na siebie, starszą córkę i w nagłych przypadkach na bratową i jej dzieci. Starają się jednak nie nadużywać tej pomocy. Ostatnio nauczycielka zaproponowała wspólny wyjazd z Iwoną na kilka dni w okresie wakacyjnym. Rodzice rozważają ten pomysł. Państwo M. myślą, że w szczególnie trudnych sytuacjach mogliby liczyć na wsparcie ze strony starszej córki, brata, bratowej oraz nauczycielki.

Rozpoznanie oczekiwań.

Państwo M. uważają, że rodzinom potrzebny jest każdy rodzaj wsparcia. Dla nich najważniejszym problemem jest brak wsparcia opiekuńczego. Badana jest bardzo zmęczona codziennymi obowiązkami. Pan M. wyznaje, że od dłuższego czasu myśli o przyszłości swoich córek. Boi się o to, co stanie się z Iwoną, gdy ich zabraknie. Oboje z żoną nie chcą, aby starsza córka poświęcała swoje życie siostrze, dlatego gromadzą oszczędności w celu zabezpieczenia przyszłości Iwonę. Dotychczas nie szukali placówki dla dorosłych osób z autyzmem. Pan M. sądzi, że brakuje im informacji, które pomogłyby im podejmować decyzje związane z przyszłością dziecka. Uważa, że oprócz wsparcia opiekuńczego i informacyjnego ważne jest wsparcie materialne, które ułatwia rodzinom życie. Dobrym rozwiązaniem byłoby zwolnienie opiekuna osoby niepełnosprawnej z opłat np. za korzystanie z basenu, wstępu do kina, teatru, wesołego miasteczka. Dla młodej osoby z autyzmem oczekują wsparcia w postaci dobrze prowadzonych zajęć pozaszkolnych i pozalekcyjnych. Państwo M. nie wiedzą, jak można zabiegać o pomoc i wsparcie. Uważają, że dla swojego dziecka zrobili bardzo dużo. Działania wspierające powinni inicjować nauczyciele, ponieważ znają potrzeby rodziny. Jako przykład podają nauczycielkę, która od pewnego czasu stała się „dobrym duchem rodziny”. Pani M. w przeszłości chętnie wspierała inne rodziny dzieci niepełnosprawnych, dzieliła się informacjami, teraz ten rodzaj aktywności musiała ograniczyć.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 8			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec X				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	J.L.	matka	a	tak	a	o	d
2	A.M.	starsza córka	a	tak	c	o, t	b, c, a
3	T.L.	brat	a	tak	g	o, t	b, a
4	B.L.	żona brata	a	tak	g	o, t	b
5	A.L.	córka brata	a	tak	g	o	b
6	R.L.	córka brata	a	tak	g	o	b
7	C.R.	sąsiad	a	tak	c	o	a
8	E.R.	sąsiadka	a	tak	c	o	a
9	A.M.	znajomi ze stowarzyszeń	a	tak	g	o, t	b, a
10	T.C.		a	tak	g	o, t	b, a
11	A.W.		c	tak	g	o	b
12	T.I.		a	tak	g	o, t	b, a
13	S.J.		c	tak	g	o	b
14	B.S.		c	tak	g	o	b
15	A.K.	nauczycielka	c	tak	e	o, t	b, a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 8																	
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																Liczba źródeł wsparcia
	J.L.	A.M.	T.L.	B.L.	A.L.	R.L.	C.R.	E.R.	A.K.	T.C.	A.W.	T.I.	S.J.	B.S.	A.K.		
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	7
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	2
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	7
WO	-	X	-	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	5
WB	-	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	4
Razem	-	3	1	2	1	1	-	-	2	2	2	2	2	2	5	5	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 15 osób, które zajmują obszary rodzinny, sąsiedzki, rodzin dzieci z podobnymi zaburzeniami oraz osób związanych z edukacją. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar rodziców dzieci niepełnosprawnych a najmniejszy, reprezentowany przez jedną osobę, obszar osób związanych z edukacją. Obszar pozarodzinny liczy 9 osób. W sieci społecznej wyróżniono 12 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, obejmuje wszystkie wyróżnione obszary z wyjątkiem obszaru sąsiedzkiego, ma charakter homogeniczny. Silnym systemem wsparcia są rodzice dzieci niepełnosprawnych, natomiast najsilniejszym źródłem wsparcia jest nauczycielka zabezpieczająca wszystkie funkcje wsparcia społecznego z wyjątkiem funkcji materialnej. Rodzina nie otrzymuje wsparcia materialnego. Najlepiej zabezpieczona jest informacyjna i instrumentalna funkcja wsparcia społecznego, najsłabiej wsparcie emocjonalne. W sieci wsparcia występują kontakty jedno i wielowymiarowe. Obie sieci ukształtowały się przed kilku laty i pozostają niezmiennie. Uwzględniając obecną sytuację rodziny i ograniczenia związane z koniecznością sprawowania opieki nad chorą matką sieć społeczna może nie rozszerzać się. Z wszystkimi osobami badani dość szybko mogą kontaktować się osobiście i telefonicznie. Najczęstsze i najintensywniejsze kontakty utrzymują z córką i nauczycielką. Między badanymi a wyróżnionymi członkami obu sieci dominują związki długotrwałe. Występuje niewiele powiązań zarówno między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów jak i powiązań zewnętrznych między źródłami z obszarów najbliższa rodzina - krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

Nadmiar zadań opiekuńczo – pielęgnacyjnych wynikających z opieki nad córką i chorą matką jest przyczyną ograniczonej wydolności opiekuńczej rodziny, dlatego należy podjąć starania o zorganizowanie usług opiekuńczych dla matki pani M i przyjęcie wolontariuszki dla córki. Należy zachęcić respondentów do poprawy relacji z dalszą rodziną celem włączenia jej członków w opiekę nad matką pani M. Wskazane jest poszerzenie sieci społecznej o rodziców dorosłych osób z autyzmem, którzy podjęli decyzję o umieszczeniu dziecka w domu pomocy społecznej. Konieczna jest również zmiana postawy rodziców z nadopiecznej na postawę pozwalającej na większą swobodę poprzez wykorzystanie istniejących zasobów, np. wyrażenie zgody na wyjazd córki z nauczycielką lub wolontariuszką.

Przypadek 9 - pani C., matka Krzysztofa

Informacje o dziecku..

Krzysztof lat 20. Chłopiec urodził się zdrowy. W wieku niemowlęcym był dzieckiem płacziwym i niespokojnym. Mniej więcej w wieku 2 lat i 6 miesięcy chłopiec przestał mówić. Rodzice zwrócili uwagę na dziwne zachowanie dziecka, „... przechylał głowę i kręcił się w kółko, nie reagował na wołanie, nie szukał towarzystwa innych dzieci i dorosłych, najchętniej przebywał sam w małych i ciasnych miejscach, np., pod biurkiem, w szafie...”. U chłopca zdiagnozowano poważny obustronny ubytek słuchu i zalecono aparat słuchowy. Leczenie aparatem trwało rok, jednak nie zauważono poprawy, nasiliły się natomiast dziwne zachowania. Około 5 roku życia pani C. zgłosiła się z synem do Poradni Psychologiczno - Pedagogicznej w Katowicach, gdzie po raz pierwszy zasugerowano, że chłopiec cierpi na autyzm. Badana wyznaje, że nie zrozumiała, o czym mówiła psycholog, dlatego nie podjęła na ten temat rozmowy. Cztery lata później państwo C. udali się z synem do Poradni Zdrowia Psychicznego w Krakowie. Wrócili rozczarowani, ponieważ nie otrzymali żadnej pomocy, jedynie potwierdzenie diagnozy autyzmu. Dzisiaj pani C. wie, że była to trudna rozmowa i nie byli do niej przygotowani, oboje z mężem nie potrafili rozmawiać o swoich problemach i oczekiwaniach, ale też nikt im nie pomógł przez np. stworzenie miłej atmosfery. Od 6 do 10 roku życia Krzysztof uczęszczał do grupy integracyjnej w przedszkolu, następnie przez pięć lat do szkoły podstawowej specjalnej. Poważny problem wystąpił, gdy szkoła została przeniesiona do nowego budynku, „... nie zaakceptował tej zmiany, bał się, nie chciał wejść do szkoły, krzyczał, bił i kopał wszystkich, którzy próbowali zaprowadzić go do sali ...”. Wobec narastających problemów rodzice zdecydowali się na nauczanie indywidualne na terenie domu. Pani C. uważa, że nie było to najlepsze rozwiązanie, ponieważ syn przestał wychodzić z domu i stracił kontakt z rówieśnikami, od których mógł się nauczyć właściwych zachowań. Poważny kryzys w rozwoju chłopca nastąpił w 17 roku życia po nagłej śmierci pana C. W ciągu kilku tygodni chłopiec

stał się bardzo agresywny, „... rozbijał szyby w drzwiach i oknach, tłukł naczynia, niszczył meble, bił, kopał i gryzł mnie i inne osoby, które próbowały się do niego zbliżyć, uderzał głową w twarde przedmioty, kaleczył się, rozcinał ręce, nogi i głowę czasami tak dotkliwie, że musiano mu zakładać szwy ...”. Pani C. cały czas czuwała nad synem, „... pilnowałam go, trzymałam w uścisku po kilka godzin, czasami kilkanaście dni nie wychodziłam z domu, byłam posiniaczona, oboje nosiliśmy kaski ochronne ...”. Za namową lekarza pani C. umieściła syna w szpitalu psychiatrycznym. Pod wpływem silnych leków Krzysztof uspokoił się, jednak po powrocie do domu ataki powróciły. Pani C. unieruchamiała chłopca za pomocą pasów krepujących. Zezwolenie na ich stosowanie otrzymała od lekarza psychiatry. Krzysztof przyjmował leki uspokajające. Ten okres życia, trwający około roku, był dla pani C. bardzo ciężki. Stopniowo sytuacja poprawiała się. Syn powrócił do nauczania indywidualnego. Na prośbę matki zajęcia prowadzi na zmianę dwóch nauczycieli.

Informacje o rodzinie.

Pani C. samotnie wychowuje syna. Zarówno sytuację materialną jak i mieszkaniową ocenia jako przeciętną. Rodzina utrzymuje się z renty rodzinnej, zasiłku pielęgnacyjnego oraz części renty socjalnej Krzysztofa. Mieszkają w dwupokojowym mieszkaniu w bloku. Trwający około roku kryzys spowodował pogorszenie stanu zdrowia pani C. Badana leczyła się z powodu depresji. Obecnie stara się w miarę możliwości prowadzić normalne życie. Wspólnie z synem chodzi na zakupy i spaceruje. Unika jednak dużych skupisk ludzkich i otwartych przestrzeni. W ciepłe dni wychodzą na działkę sąsiadów. Korzystają z turnusów rehabilitacyjnych i wycieczek. W ubiegłym roku wyjechali na wakacje do rodziny mieszkającej w Niemczech.

Respondentka uważa, że największe zmiany w funkcjonowaniu rodziny nastąpiły dopiero po śmierci męża. Po urodzeniu dziecka badana nie wróciła do pracy i, jak twierdzi, stała się domatorką, jednak tej zmiany nie traktuje jako niekorzystnej. Pan C. był bardzo dobrym mężem i ojcem. Wspólnie zajmowali się dzieckiem. Często podróżowali razem z synem po krajach europejskich. Wyjazdy były dla nich cennym doświadczeniem, ponieważ zobaczyli, jak traktowane są osoby niepełnosprawne, „... mogliśmy iść z Krzysiem wszędzie, jego zachowanie nie budziło sensacji ...”. To utwierdziło ich w przekonaniu, że syna należy traktować normalnie. Od śmierci męża pani C. stale przebywa z Krzysztofem. Swoje życie podporządkowała jego potrzebom.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną rodziny stanowią rodzeństwo badanej z rodzinami oraz teściowa. Najlepszy kontakt badana utrzymuje z młodszą siostrą i jej dziećmi, z którymi spotyka się kilka razy w miesiącu. Ze starszą siostrą i jej rodziną spotyka się kilka razy w roku. Sporadyczny kontakt ze względu na odległość utrzymuje z bratem. W sieci społecznej znajduje się też siostrzenica pana C. mieszkająca poza granicami kraju, którą pani C. kilkakrotnie odwiedzała. Dawniej często spotykała się z teściową, jednak po śmierci syna matka zachorowała i nie przychodzi do synowej. Badana odwiedza ją razem z synem, co najmniej raz w miesiącu. W sieci społecznej pani C. umieściła również małżeństwo sąsiadów, z którymi łączy ją wieloletnia przyjaźń. Badana utrzymuje również koleżeńskie kontakty z małżeństwem G. Z panią G. spotykają się zazwyczaj raz w miesiącu oraz z okazji uroczystości rodzinnych. W sieci społecznej są również znajome z grupy wsparcia działającej przy Stowarzyszeniu Rodziców Opiekunów i Przyjaciół na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Intellektualnie „Kontakt”. Badana uczestniczy w spotkaniach raz w miesiącu, jeździ na turnusy rehabilitacyjne i wycieczki. Respondentka pozostaje w kontakcie z psychiatrą, która od kilkunastu lat opiekuje się chłopcem oraz z lekarzem rodzinnym. Wśród osób związanych z edukacją dziecka jest pierwsza nauczycielka syna prowadząca obecnie grupę wsparcia oraz dwóch nauczycieli, którzy przychodzą do Krzysztofa cztery razy w tygodniu.

Doświadczone wsparcie społeczne.

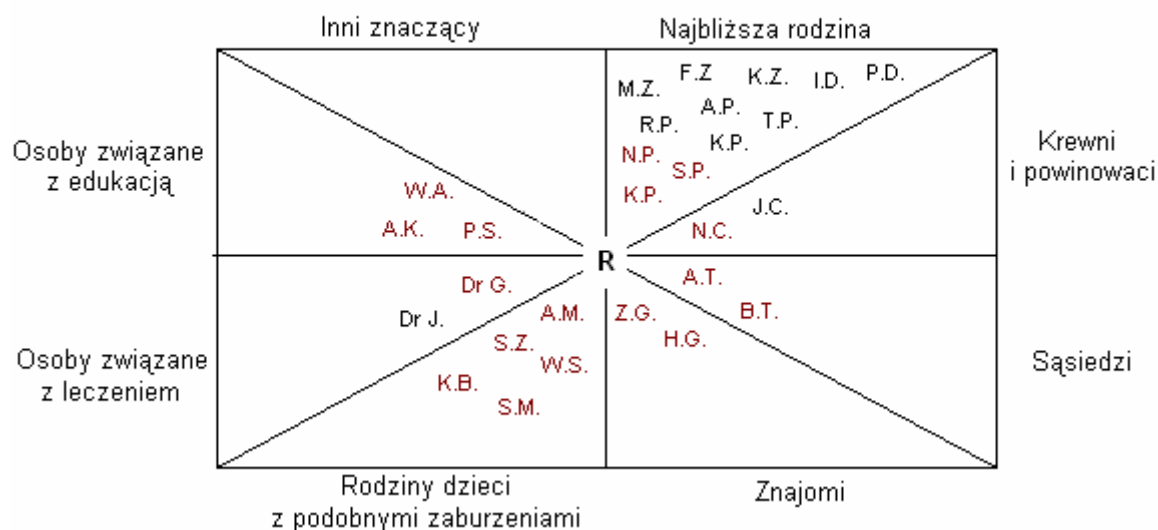
Źródłem wsparcia materialnego jest siostra badanej z mężem oraz siostrzenica pana C. Siostra gościła badaną wraz z synem w czasie remontu mieszkania, siostrzenica organizowała dla rodziny wyjazdy wakacyjne. Wsparcie materialne badana otrzymała również od sąsiadów i znajomych w formie pomocy w remoncie mieszkania i możliwości spędzania czasu wolnego na działce. Źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są nauczyciele. Pedagodzy przekazują pani C. wiedzę na temat autyzmu i metod pracy, omawiają i demonstrowają sposób wykonania nowego ćwiczenia.

Zaangażowanie nauczycieli oraz otrzymywane od nich wsparcie informacyjne było bardzo ważne dla pani C., ponieważ dawało nadzieję na poprawę funkcjonowania chłopca. Wielu informacji dotyczących zachowania syna udzieliła badanej lekarz psychiatra. Pani C. uważa, że dzięki życzliwości pani doktor pokonała depresję, którą w porę zdiagnozowano i poddano leczeniu. Wsparcia informacyjnego i instrumentalnego udzielają badanej znajome z grupy wsparcia. Panie wymieniają się informacjami, doświadczeniem w postępowaniu w sytuacjach trudnych, doradzają i przedstawiają swoje opinie, mówią o porażkach i sukcesach. Respondentka wyznaje, że członkinie grupy pomogły jej podjąć ważne decyzje, „... dzięki wsparciu wywalczyłam nauczanie indywidualne, zabrałam syna ze szpitala psychiatrycznego, chociaż bałam się jego powrotu do domu i musiałam sprzeciwić się zdaniu lekarza, który doradzał mi poszukanie miejsca w zakładzie zamkniętym ...”. Dla badanej ważnym rodzajem wsparcia jest wsparcie emocjonalne „... na spotkaniach mogę się wygadać i wyżalić, wiem, że będę zrozumiana ...”. Grupa wsparcia jest dla badanej miejscem, w którym dba się o dobre samopoczucie uczestników „... zawsze słyszę coś miłego o sobie, jakiś komplement np., że ładnie wyglądam, to dla mnie bardzo ważne informacje, bo dzięki nim zaczynam myśleć o sobie i swoich potrzebach ...”. Emocjonalnie wspierają panią C. również siostra, jedna z jej córek, siostrzenica pana C. oraz koleżanka, „... rozumieją moje problemy, nie muszę im niczego tłumaczyć ...”. Respondentka uważa, że w najtrudniejszych chwilach będzie mogła liczyć na siostrę, siostrzenicę oraz zaprzyjaźnionych sąsiadów. Wierzy, że pomogą umieścić syna w placówce opiekuńczej. Sąsiedzi byli dla rodziny źródłem wsparcia emocjonalnego i opiekuńczego. Szczególnie w okresie ostatnich trzech lat sprawdzili się jako wierni przyjaciele. Pomogli załatwić wszelkie formalności po śmierci pana C., często odwiedzali badaną, pomagali robić zakupy, towarzyszyli w najtrudniejszych chwilach. Źródłem wsparcia opiekuńczego jest również siostra i siostrzenica pani C. Ich opiece pani C. powierza syna zawsze, gdy musi wyjść z domu, jednak z tej formy wsparcia korzysta bardzo rzadko.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani C. wyznaje, że mimo wielu trudnych chwil nie może narzekać. W otoczeniu rodziny zawsze były osoby, które ich wspierały. Zarówno dla siebie jak i dla rodziny oczekiwałyby większego zainteresowania ze strony służb społecznych. Uważa, że obecnie służby te nie interesują się problemami rodzin osób z autyzmem i pozostawiają matkę samą, bez żadnego wsparcia, „... żaden pracownik socjalny nie rozumie, że dla matki dziecka autystycznego wyjście z domu i chodzenie po różnych urzędach jest często niemożliwe ...”. Badana uważa, że to pracownicy socjalni powinni wychodzić z ofertą pomocy i inicjować działania wspierające. Aktualnie najbardziej potrzebne jest jej wsparcie opiekuńcze, chciałaby, aby do domu przychodził wolontariusz, dorosły i odpowiedzialny mężczyzna, którego opiece mogłaby powierzyć syna. Chociaż, jak wyznaje, przywykła do aktualnego trybu życia, czuje się zmęczona i chciałaby odpocząć wychodząc sama do kina, na spacer czy na zakupy do dużego centrum handlowego. Chciałaby również chodzić regularnie do kościoła. Pani C. martwi się przyszłością syna, uważa, że brakuje odpowiedniej placówki dla dorosłych osób z autyzmem. Bardzo ważnym rodzajem wsparcia jest rzetelna informacja na temat opieki nad osobą ubezwłasnowolnioną oraz przysługujących rodzinie praw. Badana uważa, że rodzice powinni zabiegać o wsparcie poprzez wspólne działania, propagować wiedzę na temat autyzmu, „... dlatego udzieliłam obszernego wywiadu dziennikarce gazety „Nowiny Zabrzeńskie”, żeby wszyscy wiedzieli co to znaczy dziecko z autyzmem i jaki to jest problem ...”. Pani C. jest zadowolona z każdej formy otrzymywanego wsparcia. Innym rodzinom dzieci z autyzmem mogłaby udzielić informacji na temat zaburzenia. Na inne rodzaje wsparcia nie mogłaby sobie pozwolić z powodu braku czasu.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 9			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	K.P.	siostra	a	tak	e	o, t	d, c, b, a
2	S.P.	mąż siostry	a	tak	d	o	d, c, b
3	N.P.	córka siostry	a	tak	d	o	b, c
4	K.P.	córka siostry	a	tak	d	o	b
5	A.P.	syn siostry	a	tak	d	o	b
6	R.P.	syn siostry	a	tak	d	o	b
7	T.P.	syn siostry	a	tak	d	o	b
8	M.Z.	siostra	a	tak	g	o, t	b, a
9	F.Z.	mąż siostry	a	tak	g	o	b
10	K.Z.	syn siostry	a	tak	g	o	a
11	P.D.	brat	a	nie	g	o, t	b, a
12	I.D.	żona brata	a	nie	g	o	b
13	N.C.	siostrzenica męża	a	nie	g, d	o, t	d, a
14	J.C.	teściowa	a	tak	d	o	b
15	A.T.	sąsiad	a	tak	c	o	b
16	B.T.	sąsiadka	a	tak	c	o, t	b, a
17	Z.G.	koleżanka	a	tak	d	o, t	b, a
18	H.G.	mąż koleżanki	a	tak	g	o	b
19	A.M.	znajomi z grupy wsparcia	c	tak	e	o	b, a
20	S.Z.		c	tak	e	o	b, a
21	W.S.		c	tak	g	o, t	b, a
22	S.M.		c	tak	g	o, t	b, a
23	K.B.		c	tak	g	o, t	b, a
24	Dr G.	lek. psychiatra	a	tak	g	o, t	b, a
25	Dr J.	lek. rodzinny	a	tak	d	o	a
26	A.K.	nauczyciel	a	tak	g	o	b
27	P.S.	nauczyciel	c	tak	c	o, t	b
28	W.A.	nauczyciel	c	tak	c	o, t	b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 9																													
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																											Liczba źródeł wsparcia	
	K.P.	S.P.	N.P.	K.P.	A.P.	R.P.	T.P.	M.Z.	F.Z.	K.Z.	P.D.	I.D.	N.C.	J.C.	A.T.	B.T.	Z.G.	H.G.	A.M.	S.Z.	W.S.	S.M.	K.B.	Dr G.	Dr J.	A.K.	P.S.		W.A.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	-	X	X	X	9
WM	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	X	X	X	X	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	7
W.E.	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	X	X	X	-	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	12
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	-	X	X	X	8
WO	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
WB	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
Razem	4	1	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	4	4	2	1	3	3	3	3	3	2	2	2	2	2	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 28 osób, które zajmują wszystkie wyróżnione obszary z wyjątkiem innych znaczących. Najliczniejszy pod względem zagęszczenia jest obszar najbliższej rodziny. Najmniej liczne są obszary sąsiedzki, znajomych i osób związanych z leczeniem dziecka. Obszar pozarodzinny liczy 14 osób. Badana wyodrębniła 17 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia występują we wszystkich obszarach. Sieć jest homogeniczna. Najsilniejszymi systemami wsparcia są: rodzina, grupa wsparcia i sąsiedzi. Najsilniejszym źródłem wsparcia społecznego jest młodsza siostra badanej. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna, najsłabiej wsparcie w opiece i wsparcie bezwarunkowe. Obecnie dobrze zabezpieczona jest również informacyjna i instrumentalna funkcja wsparcia społecznego. W sieci dominują kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna, a w jej obszarze sieć wsparcia, ukształtowała się przed dwoma laty wraz ze wznowieniem nauczania indywidualnego. Z uwagi na trudną sytuację badanej, ograniczone możliwości czasowe, problemy zdrowotne oraz charakterystyczne trudne zachowania syna zarówno sieć społeczna i sieć wsparcia mogą nie zmienić się w ciągu najbliższego okresu. Badana szybko może kontaktować się osobiście i telefonicznie z wyróżnionymi osobami z wyjątkiem siostrzenicy męża. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana a ich intensywność zamyka się w przedziale od kilku minut do jednej, dwóch godzin. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki długotrwałe. Na uwagę zasługuje umiejętność utrzymania wieloletnich kontaktów mimo wielu problemów. Występują liczne powiązania między źródłami wsparcia wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci, najbliższa rodzina – sąsiedzi – znajomi, rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami – osoby związane z edukacją.

Propozycje działań pomocowych.

Występujący u dziecka autyzm spowodował przewlekłe, wieloletnie obciążenie matki. Dodatkowe problemy znacznie pogorszyły zdrowie respondentki i ograniczyły możliwości sprawowania opieki. Wsparcie społeczne rodziny powinno koncentrować się zatem na zwiększeniu wydolności opiekuńczej poprzez zapewnienie systematycznej opieki lekarskiej pani C. i synowi. Najpilniejszą potrzebą jest jednak pozyskanie wolontariusza np. poprzez kontakt ze Wspólnotą „Burego Misia” lub zorganizowanie specjalistycznych usług opiekuńczych a w przyszłości przyjęcie asystenta osoby niepełnosprawnej. Należy wyjaśnić również problem opieki nad chłopcem w czasie choroby matki i konieczności jej hospitalizacji (syn pani C. jest ubezwłasnowolniony i matka pozostaje jego jedynym prawnym opiekunem). Konieczna jest zmiana postawy matki z nadopiecznej na postawę zezwalającą na większą swobodę chłopca, jego stopniową separację emocjonalną, poprzez zorganizowanie wyjazdu syna na zieloną szkołę pod opieką wolontariusza. Wskazane jest poinformowanie badanej o możliwości umieszczenia dziecka w domu pomocy społecznej. Ponieważ ten temat jest dla matki szczególnie bolesny należy zachęcić respondentkę do nawiązania kontaktu z rodzicami, którzy podjęli taką decyzję i są zadowoleni z opieki świadczonej w placówce.

Przypadek 10 – pani S., matka Adama

Informacje o dziecku.

Adam lat 15. Niepokojące zachowania zostały zauważone przez matkę około drugiego roku życia dziecka, „... nie pamiętał nazw przedmiotów, powtarzał słowa i całe zdania, zadawał te same pytania ...”. W trzecim roku życia u dziecka wystąpiły napady drgawkowe, które powtarzały się w następnych latach. Od tej pory Adam jest pod opieką neurologa. Pani S. wyznaje, że w ciągu kilku pierwszych lat leczenia syna popełniła wiele błędów. Niewłaściwie podawała leki, potem zaprzestała ich stosowania, ponieważ nasilały częstotliwość napadów drgawkowych. Uważa, że lekarz nie udzielił jej wyjaśnień dotyczących choroby syna, metod leczenia i skutków ubocznych stosowania leków. Badana szukała pomocy u bioenergoterapeutów, z czasem wróciła do leczenia konwencjonalnego, zmieniała lekarza prowadzącego. W 6 roku życia chłopca matka starała się o przyjęcie dziecka do przedszkola masowego, jednocześnie poinformowała personel placówki o chorobie dziecka. Wówczas zalecono pani S. konsultacje w poradni psychologiczno - pedagogicznej. Respondentka przyznaje, że wtedy po raz pierwszy zetknęła się z taką instytucją. W poradni zdiagnozowano u dziecka upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym oraz autyzm. W rezultacie tych działań chłopiec został skierowany do przedszkola integracyjnego, do którego uczęszczał do 10 roku życia. Następnie został zakwalifikowany do kształcenia w systemie integracyjnym, jednak ze względu na rozmiar i nasilenie zaburzeń nie był w stanie korzystać z zajęć w grupie i od IV klasy został objęty nauczaniem indywidualnym na terenie szkoły. Realizował program szkoły specjalnej. Aktualnie jest uczniem pierwszej klasy gimnazjum specjalnego. Adam lubi chodzić do szkoły, dobrze się w niej czuje. Nauczyciele dbają o sukcesy dzieci i w opinii pani S. potrafią pracować z dziećmi z autyzmem. Adam wymaga szczególnego traktowania. Widoczna jest u chłopca silna nadwrażliwość sensoryczna: słuchowa, węchowa, smakowa i dotykowa sprawiająca, że nie podejmuje wielu czynności, a z wielu gwałtownie się wycofuje.

Informacje o rodzinie.

Państwo S., są rodziną pełną. Oprócz Adama mają jeszcze dwóch synów w wieku 21 i 19 lat. Stan zdrowia badanej i pozostałych dzieci jest dobry, pan S. jest alkoholikiem. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie. Chłopcy mają wspólny pokój. Sytuacja materialna rodziny jest bardzo zła. Pan S. od kilku lat nie pracuje. Pani S. jest pedagogiem i pracuje w przedszkolu w grupie integracyjnej w charakterze nauczyciela wspomagającego. Dwa dni przed udzieleniem wywiadu pani S. otrzymała informację, że nie zostanie zatrudniona od nowego roku szkolnego. Rozpoczęła już poszukiwanie nowego miejsca pracy. Nie ukrywa, że ta wiadomość bardzo ją zdenerwowała. Zarobki badanej są bardzo niskie. Pani S. jest studentką Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, uzupełnia studia w zakresie oligofrenopedagogiki. Czas wolny badana spędza z synem uwzględniając jego upodobania. Są to głównie spacer, wyjścia na działkę, modelarstwo, gry komputerowe. Starsi synowie organizują sobie czas wolny według własnych upodobań, obecnie przebywają poza granicami kraju.

Badana uważa, że największy, negatywny wpływ na funkcjonowanie rodziny wywarł alkoholizm męża. Pan S. zaczął nadużywać alkoholu przed urodzeniem się Adama. Respondentka wyznaje, że pierwsze lata życia chłopca były dla niej bardzo trudne, ponieważ pozostała sama z problemami, „... nie miałam bliskiej rodziny, sama zajmowała się dziećmi, mąż nie interesował się nami, dużo pił ... niepełnosprawność to było coś, czego zupełnie nie znałam, ... obwiniałam się za błędy, za przerwanie leczenia ...”. Pani S., wyznaje, że starała się nie robić różnicy między chłopcami jednak choroba Adama sprawiała, że traktowała chłopca łagodniej. Starszy syn nigdy nie buntował się z tego powodu, natomiast młodszy długo nie potrafił zrozumieć postępowania matki, na tym tle często dochodziło do konfliktów. Pani S. jest dumna ze swoich synów, „...dobrze się uczą, średni ukończył technikum i czekamy na wyniki matury, starszy studiuje i pracuje, pomaga mi finansowo, ... szybko dojrzał i przejął rolę głowy rodziny ...”. Chłopcy od roku nie rozmawiają z ojcem, mają żal do matki, że nie rozstała się z mężem. Szczególnie złe relacje panują między ojcem i najstarszym synem. Pani S. przyznaje, że z mężem od wielu lat nic ją nie łączy, jednak zawsze bała się rozwodu. Respondentka uczęszczała na spotkania grupy wsparcia dla rodzin alkoholików, gdzie nauczyła się mówić o problemach, które przez wiele lat utrzymywała w tajemnicy. Przygotowała też papiery rozwodowe.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej badana wyróżniła siostrę z mężem, brata oraz ciotkę pana S. Z siostrą spotykają się kilka razy w roku w okresie wakacji, ferii oraz z okazji świąt. Natomiast z bratem ze względu na dużą odległość miejsca zamieszkania spotyka się raz, dwa razy w roku. Z rodzeństwem częściej kontaktuje się telefonicznie. Ciotka pana S. odwiedza rodzinę zazwyczaj raz w miesiącu. W obszarze sąsiadów pani S. wymieniła małżeństwo mieszkające na tym samym piętrze. Kontakty z nimi ocenia jako poprawne. Badana ma przyjaciółkę, z którą spędza kilka dni w roku, kilku znajomych z pracy oraz z grupy wsparcia dla rodzin alkoholików. Z koleżankami z pracy spotyka się na terenie przedszkola, zwykle wymieniają kilka uwag na tematy bieżące. Z paniami z grupy wsparcia kontaktowała się raz w miesiącu, teraz utrzymuje kontakt telefoniczny. Pani S. utrzymuje kontakt z matką chłopca z autyzmem oraz koleżanką ze studiów i jednocześnie założycielką Stowarzyszenia Serdeczni z Tarnowskich Gór. W obszarze osób związanych z leczeniem badana wymieniła lekarza neurologa, z którym kontaktuje się kilka razy w roku, a w obszarze osób związanych z edukacją dziecka dwóch nauczycieli i psychologa. Z nauczycielami pani S. spotyka się podczas zebrań i w ramach indywidualnych konsultacji raz w miesiącu, z psychologiem znacznie częściej, ponieważ obie panie pracują w tej samej placówce. W sieci społecznej badana umieściła także rekolekcjonistę ojca J. oraz dwóch znajomych najstarszego syna pani S., którzy podczas nieobecności chłopca pomagają badanej rozprawdzać ulotki reklamowe

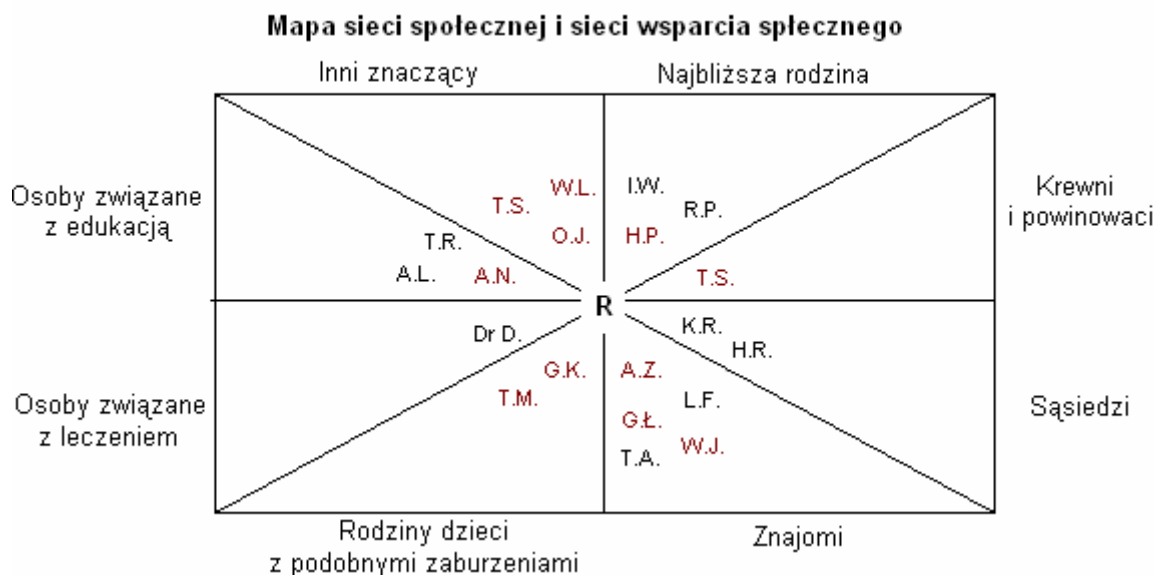
Doświadczone wsparcie społeczne.

Najwięcej informacji na temat autyzmu, dostępnych metod terapii i uprawnieniach w obszarze edukacji dziecka pani S. otrzymała od psychologa, która po zajęciach z Adamem rozmawiała z matką i wskazywała dalszą drogę postępowania. Z czasem pani S. powierzyła jej inne problemy swojej rodziny i za jej radą zgłosiła się na terapię dla rodzin osób z problemem alkoholowym. Psycholog i przyjaciółka towarzyszyły jej na drodze dojrzewania do niepełnosprawności dziecka, „... szczególnie psycholog poprzez rozmowy pomogła mi wyzwolić się z odpowiedzialności za popełnione błędy i skupić się na teraźniejszości...” Wsparcie emocjonalne badana otrzymuje również od siostry i przyjaciółki, „... zawsze mogłam zadzwonić, wyzalić się i wypłakać ...”. Siostra i przyjaciółka okazują jej wiele życzliwości, zrozumienia. Dzięki nim pani S. postanowiła zrealizować swoje marzenia zostania nauczycielką. Osobą bardzo życzliwą i szczerze zainteresowaną problemami rodziny jest ciotka pana S. Wsparcie informacyjne, emocjonalne i instrumentalne otrzymuje od pań działających w Stowarzyszeniu Serdeczni. Dzięki nim badana dowiedziała się, co może zrobić dla siebie i swojego syna, zwróciła uwagę na swoje potrzeby. Emocjonalne wspierała ją rekolekcionista ojciec J. „... jego spokój, opanowanie, dobroć pozwoliły mi przemyśleć swoje życie, pogodzić się ze sobą ...”. Ten rodzaj wsparcia, które pani S. nazywa duchowym, otrzymywała również w trakcie mszy świętych odprawianych w intencji uzdrowień, „... te msze dawały mi siłę ...”. Materialnie pomaga jej siostra, u której badana spędza urlop. W sprawach finansowych może liczyć na przyjaciółkę oraz na ciotkę pana S., które wielokrotnie proponowały pomoc finansową. Aktualnie badana nie potrzebuje wsparcia opiekuńczego. Adam może zostać sam albo wyjść z ojcem lub matką w miejsca dobrze znane. Wsparcie bezwarunkowe mogłaby otrzymać od siostry, przyjaciółki i starszych synów. Ważnym doświadczeniem w jej życiu była przynależność do grupy wsparcia dla rodzin osób z problemem alkoholowym, ponieważ „... poznałam mechanizm współzależnienia, mogłam wyrażać swój żal i smutek, czułam, że nie jest sama, uwolniłam się od odpowiedzialności za niepowodzenia w małżeństwie, wiem, że poradzę sobie bez męża ...”.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani S. uważa, że niezbędnym rodzajem wsparcia jest wsparcie informacyjne. Rodzicom potrzebne są rozmowy z osobami, które są specjalistami w swojej dziedzinie. Dobrym rozwiązaniem mogą być punkty konsultacyjne dla rodziców. Badana uważa, że „... nie można zostawiać rodziców samych z ich problemem lub zrzucać na nich odpowiedzialność za leczenie dziecka ...”. Wyznaje, że przed taką decyzją stawiano ją kilkakrotnie, np. wtedy, gdy musiała podjąć decyzję odnośnie podawania leków. Dla siebie oczekuje również wsparcia informacyjnego i instrumentalnego. Dla swojej rodziny chciałaby stabilizacji i zgody. Boi się o synów, nie chce, aby żyli w nienawiści do ojca. Uważa, że właściwa terapia rodzinna mogłaby im pomóc. Dla Adama oczekuje akceptacji i wsparcia ze strony rówieśników i społeczeństwa. Obawia się przyszłości syna, „... boję się dorosłości Adama,

chciałabym, żeby znalazł kolegę, kogoś, kto mu pomoże, z kim mógłby się przyjaźnić ...”. Pani S. jest zadowolona z każdego udzielanego jej wsparcia. W opinii badanej działania wspierające powinni inicjować specjaliści, głównie lekarze. Rodzice natomiast powinni wykazać się większą odwagą i dociekliwością poprzez zadawanie pytań i wyrażanie opinii i wątpliwości. Dla poprawy sytuacji swojej i rodziny zrobiła dużo - podjęła studia, pracuje w wymarzonym zawodzie, częściowo rozwiązała problemy małżeńskie, poszukuje pracy, mogłaby również podzielić się swoimi przemyśleniami na temat wsparcia rodzin.



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 10			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	H.P.	siostra	a	tak	g	o, t	d, a
2	R.P.	mąż siostry	a	tak	g	o	d
3	I.W.	brat	a	nie	g	t, o	a, d
4	T.S.	ciotka	a	tak	d	o, t	b, a
5	K.R.	sąsiad	a	tak	c	o	a
6	M.R.	sąsiadka	a	tak	c	o	a
7	A.Z.	przyjaciółka	a	tak	f	o, t	d, a
8	L.F.	znajome	c	tak	c	o	a
9	T.A.	z pracy	c	tak	c	o	a
10	W.J.	znajome z	c	tak	d	o, t	b, a
11	G.Ł.	grupy wsparcia	c	tak	d	o, t	b, a
12	G.K.	znajoma	c	tak	d	o, t	b, a
13	T.M.	koleżanka	c	tak	d	o, t	d, a
14	Dr D.	lekarz neurolog	c	tak	g	o	a
15	A.L.	nauczyciel	c	tak	d	o	a
16	T.R.	nauczyciel	c	tak	d	o	a
17	A.N.	psycholog	c	tak	c	o, t	b, a
18	T.S.	kolega syna	c	tak	g	o, t	a
19	W.L.	kolega syna	c	tak	g	o, t	a
20	O.J.	rekolekcjonista	c	tak	f	o	d

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 10																					
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																		Liczba źródeł wsparcia		
	H.P.	R.P.	I.W.	T.S.	K.R.	M.R.	A.Z.	L.F.	T.A.	W.J.	G.L.	G.K.	T.M.	Dr.D.	A.L.	T.R.	A.N.	T.S.		W.L.	O.J.
W I	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	X	-	-	-	5
W M	X	-	-	X	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	5
W E	X	-	-	X	-	-	X	-	-	X	X	X	X	-	-	-	X	-	-	X	9
W INST..	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	X	-	-	-	3
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	X	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Razem	3	-	-	2	-	-	3	-	-	2	2	3	3	-	-	-	3	1	1	1	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego

Sieć społeczna rodziny składa się z 20 osób, które zajmują wszystkie wyróżnione obszary. Najmniej liczne są obszary krewnych i powinowatych oraz osób związanych z leczeniem dziecka. Obszar pozarodzinny liczy 16 osób. Badana wyodrębniła 11 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia występują we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszarów sąsiedzkiego i osób związanych z leczeniem dziecka. Sieć ma charakter heterogeniczny. W sieci wsparcia społecznego nie wyróżniono silnych systemów wsparcia społecznego jedynie pojedyncze silne źródła, do których należą siostra i przyjaciółka badanej, psycholog oraz znajome ze Stowarzyszenia. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego z wyjątkiem wsparcia w opiece. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna, najslabiej wsparcie bezwarunkowe. Pozostałe rodzaje wsparcia są zabezpieczone słabo. Dominują kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się w okresie ostatnich dziewięciu lat i od tego czasu nie rozszerzają się. Badana może szybko kontaktować się z wyróżnionymi osobami z wyjątkiem brata. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki długotrwałe. Związki między osobą badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia zamykają się w przedziale od ośmiu do ponad dziesięciu lat. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

Obecnie największym problemem jest otwarty konflikt między panem S. a pozostałymi członkami rodziny. Ze względu na jego rozmiar i nasilenie respondentka powinna rozważyć przeprowadzenie rozwodu z mężem lub zdecydować się na terapię rodzinną, jednak to rozwiązanie wymaga zmiany postawy pana S. wobec synów, rozpoczęcia leczenia w ruchu AA, podjęcia pracy i przejęcia odpowiedzialności finansowej za rodzinę. Ponieważ pani S. z powodu utraty pracy czuje się odrzucona i niepotrzebna należałoby wzmocnić jej poczucie wartości poprzez docenienie umiejętności wspierania w rozwoju swoich dzieci. Wsparcie emocjonalne potrzebne jest również starszemu synowi, należy docenić dojrzałą postawę obu chłopców. Ze względu na posiadanie przez badaną dużego doświadczenia w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi należy zaproponować pani S. rozszerzenie kręgu placówek jako miejsc pracy o ośrodki pomocy społecznej, w których uruchomione mogą być programy specjalistycznych usług opiekuńczych dla młodzieży niepełnosprawnej opuszczającej ośrodki wychowawcze. Ponieważ Adamowi potrzebny jest kolega wydaje się, że pani S. mogłaby nawiązać kontakt z koordynatorem Programu Starszy Brat - Starsza Siostra w celu pozyskania wolontariusza. oraz z Regionalnym Stowarzyszeniem na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin z Rudy Śląskiej w celu zapoznania z projektem Asystent Osoby Z Autyzmem – Towarzysz W Przełamywaniu Barier. Rodzinie należy zapewnić pomoc materialną w formie dofinansowania czynszu

Przypadek 11 - pani T., matka Jakuba

Informacje o dziecku.

Jakub, lat 6. Urodził się jako wcześniak. Rozwój dziecka w pierwszych kilkunastu miesiącach życia nie wzbudził podejrzeń rodziców. Gdy chłopiec miał około 18 miesięcy, matkę zaniepokoiło

zachowanie dziecka oraz jej zdaniem opóźniony rozwój, „... zaczęłam podejrzewać, że jest upośledzony, nie mówił, nie interesował się ludźmi, nie bawił się z dziećmi, nie zwracał uwagi na brata, który zachęcał go do zabawy ...”. Rodzice zwrócili się do lekarza pediatry, który zasugerował występowanie u dziecka autyzmu, dodatkowo zalecił konsultacje u lekarza neurologa i psychiatry. Ostateczna diagnoza „autyzm wczesnodziecięcy” wystawiona została w drugim roku życia chłopca przez psychiatrę dziecięcego. Rodzice otrzymali niewiele informacji na temat autyzmu i postępowania z dzieckiem. Nikt nie poinformował ich na temat możliwości uzyskania wsparcia. W piątym roku życia chłopca pani T. podjęła decyzję o umieszczeniu syna w przedszkolu. Wtedy otrzymała skierowanie do poradni psychologiczno – pedagogicznej. W rezultacie tych działań chłopiec został objęty wczesnym wspomaganie rozwoju organizowanym przez Zespół Szkół Specjalnych nr 41 w Zabrze. Ze względu na rozległość zaburzeń chłopiec został zakwalifikowany do zajęć indywidualnych na terenie domu, a po roku do zajęć grupowych na terenie placówki. Aktualnie syn państwa T. uczęszcza na zajęcia do szkoły. W opinii matki zrobił duże postępy. Poprawiła się znacznie jego komunikacja z otoczeniem, reaguje na zakazy.

Informacje o rodzinie.

Państwo T. są rodziną pełną, mają dwóch synów, Jakuba i czternastoletniego Marka. Sytuacja materialna rodziny jest przeciętna, a sytuacja mieszkaniowa dobra, kilka miesięcy wcześniej wyremontowali mieszkanie i przystosowali je do potrzeb synów. Każdy z chłopców ma osobny pokój. Rodzice i starszy syn cieszą się dobrym zdrowiem, natomiast Jakub bardzo często zapada na infekcje górnych dróg oddechowych. Opiekę nad dziećmi sprawuje głównie matka, ale ojciec bardzo często zajmuje się chłopcami. Czas wolny spędzają razem na oglądaniu programów telewizyjnych, spacerach, wyjazdach poza miasto oraz do rodziców państwa T. Starszy syn dużo czasu spędza przy komputerze. Badana wyznaje, że starają się żyć normalnie, angażują dzieci w porządki domowe, zakupy, spotkania rodzinne.

Pani T. przyznaje, że choroba syna miała niekorzystny wpływ na funkcjonowanie rodziny. Pogorszyła się sytuacja materialna, ponieważ badana nie mogła wrócić do pracy. Szczególnie trudny dla całej rodziny był okres między drugim a piątym rokiem życia Jakuba. Rodzice nie otrzymali żadnego wsparcia, nie wiedzieli, gdzie mają szukać pomocy. Opiekę nad dziećmi sprawowała głównie pani T., ponieważ mąż pracował. Była bardzo zmęczona, „... syn często płakał, do 3 roku życia budził się regularnie i nie spał po kilka godzin, budził wszystkich, chodził po mieszkaniu...”. Brak snu, zmęczenie oraz niepewność, spowodowały pogorszenie się stanu zdrowia badanej. Pani T. zachorowała na depresję. W domu pojawiły się awantury prowokowane, jak twierdzi badana, przez nią samą. Mąż pani T. wykazał jednak dużo zrozumienia, „... schodził mi z drogi, starał się nie zwracać uwagi na mój zły nastrój, bałagan ...”. Respondentka przyznaje, że nie panowała nad sobą. Starła się oszczędzać starszego syna, któremu zawsze tłumaczyła powód zdenerwowania. Za namową męża oraz znajomych zgłosiła się do lekarza psychiatry i podjęła leczenie. Sytuacja w rodzinie stopniowo poprawiała się również dzięki wsparciu otrzymanemu ze szkoły. Aktualnie atmosfera w domu, w opinii pani T. jest dobra.

Sieć społeczna

Sieć społeczną rodziny stanowią rodzice państwa T., siostra pani T. oraz ciotka i wuj. Państwo T. rzadko odwiedzają bliskich ze względu na dużą odległość od miejsca zamieszkania. Najwięcej czasu spędzają z rodziną w okresie wakacyjnym. W pozostałym okresie, przynajmniej raz w tygodniu, kontaktują się z krewnymi telefonicznie. Bliskie więzi łączą państwa T. z ciotką i wujem, którzy ich odwiedzają dwa trzy razy w miesiącu. W obszarze sąsiadów badana wymieniła małżeństwo, z którym pozostają w dobrych stosunkach. Państwo T. mają wielu wspólnych znajomych, z którymi spotykają się z okazji urodzin, wspólnych wyjazdów za miasto, na działkę. Pani T. zaprzyjaźniła się z paniami ze Stowarzyszenia Rodziców, Opiekunów i Przyjaciół na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie „KONTAKT”. W obszarze osób związanych z leczeniem wymieniła lekarza pediatrę, neurologa i psychiatrę dziecięcego. Badana pozostaje w kontakcie osobistym i telefonicznym z lekarzem pediatrą i neurologiem, ponieważ Jakub często choruje a podczas wysokiej temperatury u chłopca czasami występują łagodne drgawki. W sieci społecznej znajdują się nauczyciele, logopeda oraz dyrektor szkoły, z którymi pani T. spotyka się kilka razy w tygodniu.

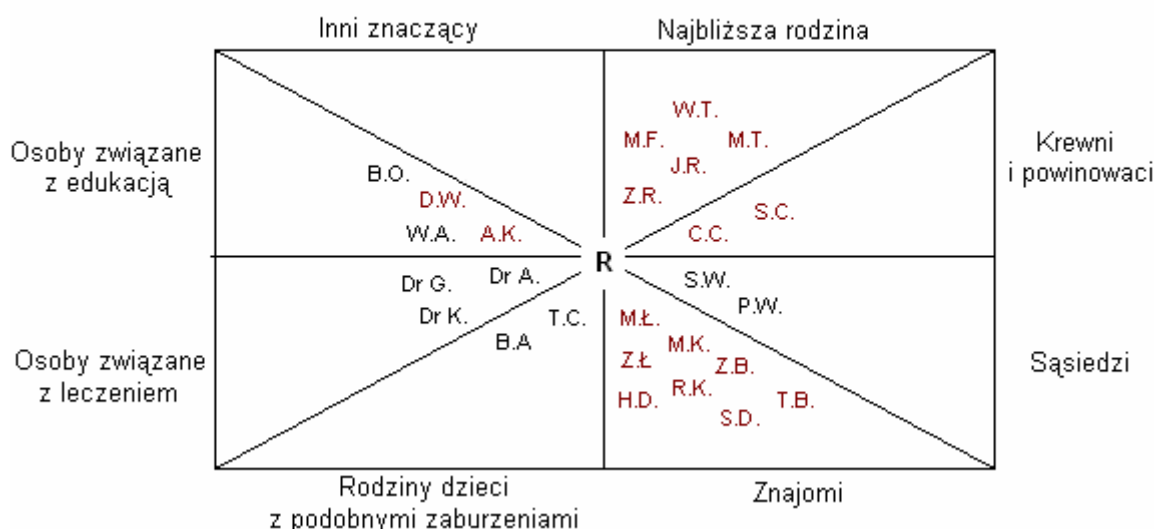
Doświadczane wsparcie społeczne.

Najwięcej informacji państwo T. otrzymali od nauczycielki – pani A., która prowadziła zajęcia indywidualne z Jakubem. Badana wyznaje, że kilkanaście pierwszych zajęć nauczycielka poświęciła na rozmowę z nią, „... w tym czasie nie miałam nikogo, z kim mogłabym porozmawiać, potrzebowałam wsparcia ze strony życzliwych osób...”. Nauczycielka przekazała pani T. informacje na temat autyzmu, metod terapii. Wspólnie z badaną obserwowały chłopca, pomogła matce odkryć sposób postępowania z dzieckiem, pożyczała książki i własne notatki, opracowała program pracy z dzieckiem, przedstawiła go matce, demonstrowała sposób wykonywania ćwiczeń. Zaleciła zmianę diety na bezglutenową i bezmleczną. Nauczycielka zwróciła uwagę pani T. na jej własne potrzeby, zaproponowała członkostwo w Stowarzyszeniu KONTAKT, później również wyjazd na turnus rehabilitacyjny. Okazała badanej dużo życzliwości i zrozumienia. Badana uważa, że pani A. uratowała ją, jej małżeństwo i rodzinę. Dzięki niej uwierzyła w siebie i odzyskała nadzieję, zrozumiała również zachowanie syna. Wiele informacji związanych z rozwojem mowy u dzieci z autyzmem przekazała badanej logopeda, ucząc matkę wykonywania ćwiczenia. Źródłem wsparcia emocjonalnego dla państwa T. są znajomi, „...nie odwrócili się od nas, organizowali dla nas czas wolny, abyśmy mogli oderwać się od codziennych obowiązków, koleżanki dzwoniły do mnie, zawsze były gotowe mnie wysłuchać ...”. Emocjonalnie wspiera ich rodzina. Badana jest im bardzo wdzięczna za to, że akceptują Jakuba, okazują mu dużo serca i cierpliwości. Rodzina wspiera państwa T. również materialnie. Rodzice zaopatrują ich w owoce i warzywa, zapraszają na wakacje, ciotka i wuj dają dzieciom zabawki, ubrania, lub drobne kwoty pieniędzy. W opinii pani T. rodzina aktualnie nie potrzebuje wsparcia opiekuńczego, ponieważ oboje z mężem wymieniają się obowiązkami, natomiast w sytuacji szczególnie ciężkich myśli, że mogliby liczyć na najbliższą rodzinę.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani T. uważa, że najważniejsze jest wsparcie rodzin poprzez udzielenie informacji, gdzie mają się zwrócić o pomoc i jak pracować z dzieckiem. Uważa, że mogła uniknąć depresji, gdyby wiedziała jak pokierować rozwojem dziecka. Jednocześnie wyznaje, że popełniła błąd nie pytając o możliwości uzyskania pomocy. W opinii pani T. działania wspierające powinien inicjować lekarz. Aktualnie respondentka jest bardzo zadowolona ze wsparcia, które otrzymuje jej rodzina oraz Jakub, szczególnie cenne jest wsparcie ze strony szkoły. Badana widzi postępy w rozwoju syna i jest z tego powodu szczęśliwa. Wierzy, że będzie coraz lepiej. Dla poprawy sytuacji swojej i dziecka chciałaby nauczyć chłopca korzystania z toalety. Uczęszcza na zajęcia relaksacyjne organizowane przez Stowarzyszenie KONTAKT, nauczyła się obsługiwać komputer, zainstalowała Internet. Pani T. nie jest pewna, czy chciałaby wspierać inne rodziny dzieci z autyzmem, jak twierdzi, „... dopiero niedawno odzyskałam równowagę i chcę się tym nacieszyć...”.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 11			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec X				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	Z.R.	matka	a	nie	g	o, t	d
2	J.R.	ojciec	a	nie	g	o, t	d
3	M.F.	siostra	a	nie	g	o, t	d
4	M.T.	matka pana T.	a	nie	g	o, t	d
5	W.T.	ojciec pana T.	a	nie	g	o, t	d
6	C.C.	ciotka	a	tak	d	o, t	b, a
7	S.C.	wuj	a	tak	d	o, t	b, a
8	S.W.	sąsiad	a	tak	c	o	a
9	P.W.	sąsiadka	a	tak	c	o	a, b
10	M.L.	znajomi	a	tak	d	o, t	b, a
11	Z.L.		a	tak	d	o, t	b, a
12	M.K.		a	tak	d	o, t	b, a
13	R.K.		a	tak	d	o, t	b, a
14	H.D.		a	tak	d	o, t	b, a
15	S.D.		a	tak	d	o, t	b, a
16	Z.B.		a	tak	d	o, t	b, a
17	T.B.		a	tak	d	o, t	b, a
18	T.C.	znajomi ze stowarzyszenia	b	tak	d	o, t	b, a
19	B.A.		b	tak	d	o, t	b, a
20	Dr A.	lek. pediatra	c	tak	d	o, t	a
21	Dr K.	lek. neurolog	c	tak	d	o, t	a
22	Dr G.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a
23	W.A.	dyrektor szkoły	c	tak	e	o, t	a
24	A.K.	nauczyciel	c	tak	c	o	b, a
25	D.W.	logopeda	c	tak	c	o	a
26	B.O.	nauczyciel	b	tak	c	o, t	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 11																				
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																			Liczba źródeł wsparcia
	Z.R.	J.R.	M.F.	M.T.	W.T.	C.C.	S.C.	S.W.	P.W.	M.L.	Z.L.	M.K.	R.K.	H.D.	S.D.	Z.B.	T.B.	T.C.	B.A.	
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
WM	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	8
W.E.	X	X	X	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	16
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5
Razem	3	3	3	3	3	2	2	-	-	1	1	1	1	1	1	1	1	-	-	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 26 osób, które zajmują wszystkie wyróżnione obszary z wyjątkiem obszaru innych znaczących. Najmniej liczne są obszary krewnych i powinowatych, sąsiedzki oraz rodzin dzieci z podobnymi zaburzeniami. Obszar pozarodzinny liczy 19 osób. Uwagę zwraca duży pod względem zagęszczenia obszar znajomych. Badana wyodrębniła 17 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia występują w obszarach rodzinnych, znajomych i osób związanych z edukacją. Sieć ma charakter heterogeniczny. Najsilniejszym systemem wsparcia jest najbliższa rodzina. Silnym źródłem wsparcia jest nauczycielka. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego z wyjątkiem wsparcia w opiece. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie emocjonalne oraz, na obecnym etapie, wsparcie informacyjne

i instrumentalne, mimo jedynie dwóch źródeł tego rodzaju wsparcia społecznego. Występują kontakty jedno i wielowymiarowe. Sieć społeczna, a w jej obszarze sieć wsparcia społecznego, ukształtowała się w okresie ostatniego roku i wykazuje tendencję do rozszerzania się. Badana jest zainteresowana nawiązaniem kontaktów z rodzicami dzieci z autyzmem. Państwo T. szybko mogą kontaktować się z członkami pozarodzinnej części sieci społecznej. Kontakt z krewnymi jest utrudniony ze względu na odległość terytorialną. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki długotrwałe i nowe. Związki między osobą badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia zamykają się w przedziale od kilku miesięcy do ponad dziesięciu lat. Respondentka jest otwarta na kontakty z innymi osobami. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz liczne powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina - krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

Ponieważ rodzina nie otrzymuje wsparcia w opiece należy poinformować badaną o możliwości ubiegania się o specjalistyczne usługi opiekuńcze, a w przyszłości można rozważyć przyjęcie wolontariusza. W zakresie wsparcia emocjonalnego wskazane jest docenienie sukcesów pani T. w opiece i wychowaniu dziecka oraz motywowanie respondentki do prowadzenia systematycznej terapii dziecka, należy również podtrzymywać motywację pani T. do dalszego samodoskonalenia się, dbania o siebie i swoje potrzeby. Wskazane jest utrzymywanie przez oboje rodziców silnych więzi emocjonalnych ze starszym synem, poświęcanie mu uwagi, docenienie jego postawy wobec młodszego brata. Należy również motywować badaną do utrzymywania kontaktów ze Stowarzyszeniem i włączenia się w działania wspierające inne rodziny.

Przypadek 12 - pani P., matka Michała

Informacje o dziecku.

Michał, lat 11. Chłopiec urodził się z rozszczepem wargi i wyrostka zębowo – dołowego. W wieku 7 miesięcy przeszedł operację. Rozwijał się prawidłowo, zaczął mówić pierwsze słowa. Około pierwszego roku życia przeszedł infekcję górnych dróg oddechowych. Leczony był antybiotykiem podawanym domięśniowo. Od czasu choroby zaczął się zmieniać, „... w ciągu kilku dni przestał mówić, nie szukał kontaktu z nami, nie interesował się otoczeniem, bawił się szeleszczącymi papierkami, machał rękami ...”. Rodzice rozmawiali z lekarzem pediatrą, ale ten nie widział niczego niepokojącego. Pewnego dnia państwo P. oglądali film dokumentalny o dzieciach z autyzmem. Jak wspomina pani P. „... nie musieliśmy nic mówić, patrzyliśmy przerażeni na siebie i na dziecko, nie mogliśmy uwierzyć w to, co się stało ...”. Diagnozę „autyzm wczesnodziecięcy” wystawiła lekarz psychiatra z Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży w Katowicach w czwartym roku życia Michała. Państwo P. uzyskali niewiele informacji na temat autyzmu, zalecono im konsekwencję w wychowaniu dziecka, nie rozmawiano z nimi na temat wsparcia społecznego, nikt nie pytał o ich samopoczucie i ewentualne problemy. Od piątego do dziesiątego roku życia chłopiec uczęszczał do przedszkola z grupami integracyjnymi. Codziennie korzystał z terapii indywidualnej w wymiarze jednej godziny.. Obecnie jest uczniem pierwszej klasy szkoły podstawowej specjalnej. W opinii pani P. nauczyciele dobrze zajmują się dziećmi z autyzmem. Badana jest bardzo zadowolona z przedszkola i szkoły, uważa, że udział syna w zajęciach miał korzystny wpływ na jego rozwój. Chociaż Michał nie mówi, dość dobrze komunikuje się z osobami bliskimi. Nie unika ludzi obcych. W ramach zajęć szkolnych uczęszcza na lekcje pływania oraz hipoterapię. Największym problemem dla rodziny są napady złości, krzyk, oraz zachowania agresywne okazywane tylko na terenie szkoły.

Informacje o rodzinie.

Państwo P. są rodziną pełną. Mają dwoje dzieci, Michała i 13 letnią córkę. Stan zdrowia wszystkich członków rodziny jest dobry. Badana sytuację materialną ocenia jako przeciętną, a warunki mieszkaniowe jako dobre. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w bloku, dzieci mają wspólny pokój. Syn otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. W opiekę nad dziećmi zaangażowana jest głównie matka, ponieważ nie pracuje. W opinii pani P. mąż poświęca dzieciom dużo uwagi. Pomaga im, zwłaszcza synowi w nauce. Czas wolny spędzają na spacerach, na placu zabaw, czytaniu książek, oglądaniu programów telewizyjnych i grach komputerowych. W opinii badanej dzieci mają ze sobą dobry kontakt (córka, obecna przy wywiadzie potwierdza słowa matki). Michał lubi towarzystwo

dzieci, czasami naśladuje ich zachowania, dlatego pani P. jest zadowolona, gdy do córki przychodzą koleżanki, „... traktują Michała normalnie, czasami dochodzi do spięć, syn coś im zabierze, nie chce oddać, ucieka, tak jak wśród zdrowych dzieci ...”.

Pani P nie zauważyła zmian w funkcjonowaniu rodziny. Początkowo byli załamani, zadawali sobie pytania, „...dlaczego my, dlaczego nas to spotkało, co będzie dalej ...”. Wspierali się wzajemnie, doszli do wniosku, że życie toczy się dalej i nie mogą się poddawać. W ciągu kilku lat po ciężkich chorobach zmarli rodzice pani P., którym badana poświęcała dużo czasu, „... opiekowałam się rodzicami, nie miałam czasu myśleć o swoich problemach ...”. Państwo P. traktują Michała jak zdrowe dziecko, które czasami zachowuje się dziwacznie, „... przywykliśmy do dziwactw, już nie przeżywam tego tak bardzo ...”.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną rodziny stanowią babcia pani P., siostra i brat z rodzinami oraz teściowie. Najczęściej państwo P. spotykają się z siostrą i jej rodziną oraz teściami, z którymi odwiedzają się wzajemnie w wolnym czasie. Z bratem i jego rodziną spotykają się rzadziej ze względu na odległość od miejsca zamieszkania. Respondentka raz w tygodniu odwiedza babcię. Z rodziną spotykają się zawsze z okazji uroczystości i świąt, utrzymują również kontakt telefoniczny. W obszarze znajomych pani P. wymieniła swoją przyjaciółkę i kolegę męża. Oboje spotykają się ze znajomymi dwa, trzy razy w miesiącu. Badana utrzymuje sporadyczny kontakt z lekarzem pediatrą. W grupie osób związanych z edukacją dziecka są nauczycielki, psycholog i logopeda, z którymi badana pozostaje w stałym kontakcie osobistym ze względu na częste wizyty w szkole oraz wspólne wyjazdy na basen.

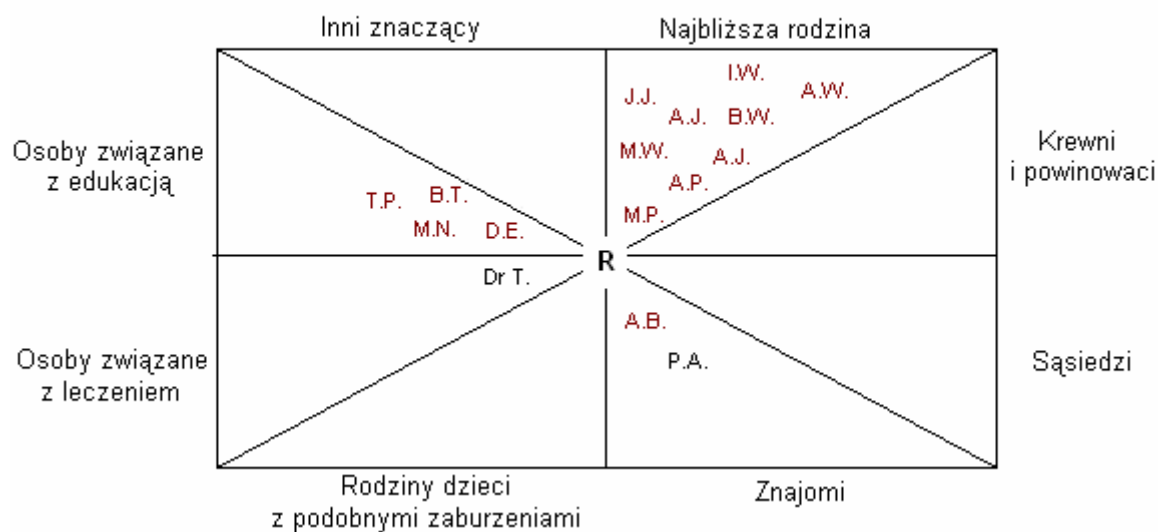
Doświadczane wsparcie społeczne.

Państwo P. otrzymują wsparcie informacyjne i instrumentalne od nauczycieli, logopedy i psychologa. Są to informacje przekazywane w czasie zebrań i spotkań dla rodziców, a dotyczą głównie autyzmu, radzenia sobie z trudnymi zachowaniami dziecka. Wielu informacji udzieliła pani P. siostrzenica, studentka pedagogiki specjalnej. Państwo P. otrzymują wsparcie materialne od rodziców pana P. Są to głównie pieniądze oraz prezenty dla dzieci, np. ubrania, słodycze, zabawki. Materialnie wspiera panią P. koleżanka, która oddaje dla dzieci ubrania i zabawki. Emocjonalnie wspiera ich rodzina poprzez okazywanie troski, akceptacji i zrozumienia, „... syn nieraz wszystkich wygania, krzyczy, oni to rozumieją i nie obrażają się ...”. Źródłem wsparcia opiekuńczego jest siostra i siostrzenica pani P. oraz teściowie. Wsparcie bezwarunkowe państwo P. mogliby otrzymać od rodziców pana P. oraz rodzeństwa respondentki. Badana przyznaje, że w jej otoczeniu nie ma zbyt wielu osób, ale nie dąży do nawiązania szerszych kontaktów.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani P. wyznaje, że nie widzi potrzeby zabiegania o wsparcie społeczne, nie wie też jak o taką pomoc można zabiegać. Według badanej działania wspierające powinni inicjować nauczyciele i lekarze. Uważa, że sytuacja jej rodziny na pewno uległaby poprawie, gdyby mogli kupić samochód, ponieważ syn nie zawsze chce wejść do autobusu. Uważa, że powinni otrzymywać większy zasiłek pielęgnacyjny. Dla swojego syna chciałaby dobrej terapii mowy. Aktualnie niepokoi się jego zachowaniem, ale ma nadzieję, że wspólnie z wychowawczynią przezwyciężą te problemy. Pani P. nauczyła się obsługi komputera, posiada dostęp do Internetu, dzięki temu sama szuka potrzebnych informacji. Na razie nie mogłaby wspierać innych rodzin, ponieważ nie ma odpowiedniej wiedzy.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 12			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	M.W.	babka	a	nie	c	o	c
2	A.J.	siostra	a	tak	e	o	b
3	J.J.	mąż siostry	a	tak	e	o	b
4	A.J.	córka siostry	a	tak	e	o	b
5	B.W.	brat	a	nie	d	o, t	b, a
6	I.W.	żona brata	a	nie	d	o	b, a
7	A.W.	córka brata	a	nie	g	o	b
8	M.P.	teściowa	a	tak	e	o	b
9	A.P.	teść	a	tak	e	o	b
10	A.B.	koleżanka	a	tak	e	o	b
11	P.A.	kolega męża	a	tak	e	o	b
12	Dr T.	lekarz rodzinny	c	tak	g	o	a
13	D.E.	logopeda	b	tak	g	o	a
14	B.T.	nauczycielka	b	tak	c	o	a
15	M.N.	nauczycielka	b	tak	c	o	a
16	T.P.	psycholog	b	tak	c	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 12																		
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																Liczba źródeł wsparcia	
	M.W.	A.J.	J.J.	A.J.	B.W.	I.W.	A.W.	M.P.	A.P.	A.B.	P.A.	Dr T.	D.E.	B.T.	M.N.	T.P.		
WI	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	5	
WM	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	-	-	-	-	-	-	3	
W.E.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	9	
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	4	
WO	-	X	-	X	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	4	
WB	-	X	-	-	X	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	4	
Razem	1	3	1	3	2	1	1	4	4	1	-	-	2	2	2	2		

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 16 osób, które zajmują obszary najbliższej rodziny, znajomych, osób związanych z leczeniem i edukacją. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar rodziny. Uwagę zwracają małe pod względem zagęszczenia obszary znajomych i osób związanych z leczeniem. Obszar pozarodzinny liczy 7 osób. Badana wyodrębniła 14 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona w niewielkim stopniu, źródła wsparcia występują we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszaru osób związanych z leczeniem. Sieć ma charakter homogeniczny. Najsilniejszym systemem wsparcia społecznego jest najbliższa rodzina. Najsilniejszym źródłem wsparcia są rodzice pana P. oraz siostra badanej. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna, najsłabiej wsparcie materialne. Dominują kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowane zostały w ciągu ostatniego roku. Państwo P. mogą szybko kontaktować się z większością członków sieci społecznej. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana, a intensywność zamyka się w przedziale od kilku minut do jednej, dwóch godzin. W sieci społecznej występują związki długotrwałe oraz związki nowe. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

W związku z pojawieniem się problemów z zachowaniem syna należy zachęcić rodziców do opanowania technik kontrolowania trudnych zachowań w toku szkolenia organizowanego przez różne instytucje. Celowe jest stopniowe włączenie pani P. w działalność na rzecz środowiska lokalnego, poprzez poszerzenie współpracy z nauczycielami, rodzicami dzieci niepełnosprawnych. Wskazana jest również rozbudowa sieci społecznej o rodziców dzieci z autyzmem, którzy w przyszłości mogą stać się cennymi źródłami wsparcia społecznego. Należy docenić postawę starszej córki za życzliwość w stosunku do brata i umiejętność otaczania chłopca opieką oraz włączanie go do zabawy z rówieśnikami.

Przypadek 13 – pani S., matka Marcina

Informacje o dziecku.

Marcin, lat 15. Rozwój syna od początku budził niepokój matki, „... mało spał, słabo jadł, ciągle krzyczał, zwłaszcza, gdy brałam go na ręce...”. W wieku 3 miesięcy trafił do szpitala z powodu ostrej infekcji ucha, biegunki oraz więznej przepukliny pachwinowej. Do domu powrócił po dwóch miesiącach, „... był wychudzony, nieobecny, leżał obojętnie w łóżeczku, oglądał tylko swoje rączki ...”. Matka uważała, że syn nie słyszy, „... nie reagował na mowę, nie odwracał za mną wzroku, kiedy do niego mówiłam, nie reagował nawet na głośne dźwięki dochodzące z otoczenia...”. Pewnego dnia pani S. zauważyła, że syn odwraca się w jej stronę, gdy śpiewa. Respondentka wyznaje, że był to przełomowy moment w jej walce o syna. Poczula się potrzebna. Od tej pory nawiązywała kontakt z dzieckiem poprzez śpiew, „... śpiewałam całymi dniami, nieraz miałam zdarte gardło, wkładałam w to całe serce i duszę ...” Chłopiec nadal zachowywał się dziwnie, machał rękami, kołysał się na boki, unikał kontaktu wzrokowego i fizycznego, był nieobecny, nie mówił, ale recytował wierszyki, odtwarzał zasłyszane zdania. Pani S. konsultowała się z lekarzem pediatrą, jednak nie otrzymała jednoznacznej diagnozy. Między drugim a trzecim rokiem życia chłopca nawiązała kontakt ze znanym psychologiem, następnie pojechała do Krakowa do placówki działającej pod patronatem Krajowego Towarzystwa Autyzmu. Ostateczna diagnoza brzmiała „autyzm oraz upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym”. Badana uważa, że osoby diagnozujące syna miały dużą wiedzę na temat autyzmu, ale ona otrzymała niewiele informacji. W wieku 4 lat chłopiec zaczął uczęszczać do przedszkola masowego. Pani S. uczestniczyła w zajęciach razem z synem, wyznaje, że jej obecność nie była mile widziana, ponadto nauczycielka uważała, że z dziećmi autystycznymi nie warto pracować. W tej sytuacji badana przeniosła syna do przedszkola z oddziałami integracyjnymi. W placówce oprócz zajęć grupowych syn objęty był terapią indywidualną. W wieku siedmiu lat rozpoczął naukę w szkole masowej. Powtarzał klasę pierwszą. Ponieważ nigdy nie reagował na polecenia kierowane do grupy objęto go nauczaniem indywidualnym realizowanym na terenie szkoły, z możliwością udziału w zajęciach grupowych. Aktualnie Marcin jest uczniem pierwszej klasy gimnazjum specjalnego. W opinii badanej chłopiec lubi szkołę, nauczycieli i kolegów, odzyskał wiarę w siebie, jest jednym z najlepszych uczniów. Placówka ma duże doświadczenie w pracy z dziećmi

z autyzmem. Marcin mimo poważnych zaburzeń zrobił ogromne postępy. Komunikuje się za pomocą mowy, od dwóch lat zadaje pytania, stał się bardziej samodzielny, brał udział w trzydniowej wycieczce, w okresie wakacji wyjeżdża na obóz harcerski. Do niedawna syn nie potrafił mówić o problemach szkolnych, czy konfliktach z rówieśnikami. Aby sprowokować zwierzenia, matka wykorzystuje kukielkę, wobec której Marcin nie ma oporów, w ten sposób może wejść w jego świat.

Informacje o rodzinie.

Pani S. jest rozwiedziona i samotnie wychowuje syna. Mąż nadużywał alkoholu, nie interesował się rodziną. Swoje dochody badana ocenia jako przeciętne, oboje z synem utrzymują się ze świadczenia pielęgnacyjnego, zasiłku pielęgnacyjnego oraz alimentów. Korzystają z dofinansowania do czynszu. Respondentka jest zadowolona z dwupokojowego mieszkania. Opieką i wychowaniem dziecka zawsze zajmowała się sama, mąż nigdy jej nie pomagał. Największą troską pani S. jest stan zdrowia syna. W 1999 roku lekarze z Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie zdiagnozowali u Marcina chorobę Leśniowskiego – Crohna. Aktualnie stan chłopca ustabilizował się. Swoją stan zdrowia badana ocenia jako dobry. Czas wolny pani S. spędza z synem lub sama. Wspólnie z Marcinem oglądają programy telewizyjne, czytają książki, gazety, grają w bilard, jeżdżą na basen i poza miasto. Pani S. w czasie wolnym realizuje swoje pasje. Wspólnie ze znajomym założyli zespół wokalny. Syn jest angażowany we wszystkie formy aktywności rodziny. Ma ustalony zakres obowiązków: składanie pościeli, sprzątanie w swoim pokoju, układanie ubrań, książek, odkurzanie. Potrafi zrobić niewielkie zakupy w pobliskim sklepie, uczestniczy we wszystkich uroczystościach rodzinnych.

W opinii pani S. niepełnosprawność dziecka zmieniła jej życie i funkcjonowanie rodziny. Rozstała się z mężem. Musiała zrezygnować z pracy, pogorszyła się jej sytuacja finansowa, zwłaszcza choroba Leśniowskiego - Crohna wymagała drogiego leczenia. Musiała zrezygnować z wielu rzeczy, np. nie przyjmuje w domu osób nieznanych synowi, ponieważ chłopiec tego nie toleruje, nauczyła się akceptować dziwactwa Marcina, jeśli nie przynoszą nikomu szkody, np. od około 10 lat w każdy piątek gotuje synowi identyczny obiad. Jednak pani S. dostrzega również pozytywne zmiany, zwłaszcza te, odnoszące się do niej samej, „... nauczyłam się cierpliwości, pokory, wytrwałości w dążeniu do celu. cieszę się każdym drobiazgiem, realizuję swoje marzenia, dzięki autystycznemu dziecku zrozumiałam, co znaczy kochać bezinteresownie ...”.

Sieć społeczna

Sieć społeczną tworzą rodzina pani S.: mama, dwie kuzynki z mężami i dziećmi, dwie ciotki, ojciec Marcina oraz teść. Najczęstsze kontakty utrzymuje z matką, ciotkami oraz kuzynkami, z którymi spotyka się kilka razy w miesiącu. Z rodziną spotyka się także z okazji uroczystości oraz świąt. Najrzadsze kontakty utrzymuje z byłym mężem. Pan M., w opinii badanej zachowuje się nieodpowiedzialnie, „...nie przychodzi w umówionym terminie, Marcin nie potrafi zrozumieć tej sytuacji, denerwuje się, jest rozdrażniony ...”. Kilka razy w roku odwiedza wnuka dziadek. Pani S. pozostaje w przyjacielskich stosunkach z dwiema sąsiadkami. Z paniami spotyka się kilka razy w miesiącu. Wspólnie spędzają kilka godzin. Pani S. ma również grupę znajomych: pana K., z którym prowadzi zespół wokalny oraz dwie koleżanki z pracy. Ze znajomymi spotyka się kilka razy w miesiącu, z kolegą widuje się na próbach zespołu oraz w czasie występów. Pani S. należy do Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej i chociaż nie jest już czynnym członkiem, nadal utrzymuje z czterema matkami bliskie kontakty osobiste, telefoniczne, lub z pomocą Internetu. Badana pozostaje w kontakcie z lekarzem pediatrą. W swojej sieci społecznej umieściła poprzednich i obecnych nauczycieli syna, z którymi spotyka się osobiście, utrzymuje kontakt telefoniczny lub elektroniczny. W grupie innych znaczących respondentka wymieniła panią psycholog, z którą spotykała się dwa razy w miesiącu, obecnie rzadziej oraz fryzjera, pana Z., którego zakład odwiedzają raz w miesiącu.

Doświadczone wsparcie społeczne.

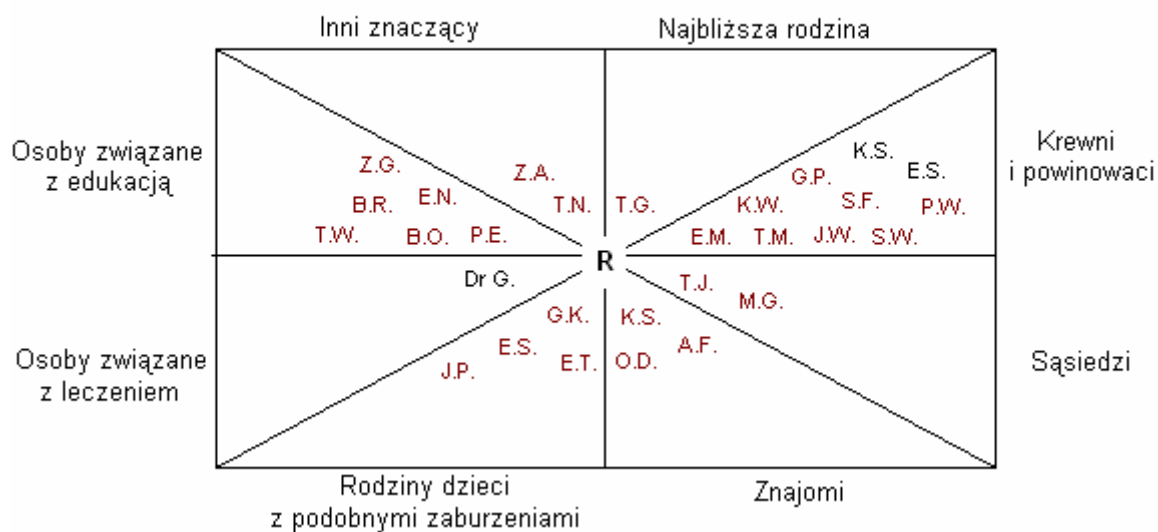
Pani S. otrzymała niewielkie wsparcie informacyjne. Wiedzę na temat autyzmu zdobywała sama poprzez czytanie książek i czasopism medycznych, szukanie kontaktu z rodzinami dzieci autystycznych. Wspólnie z kilkoma matkami stworzyła koło dla rodziców dzieci z autyzmem, później przekształcone w Regionalne Stowarzyszenie na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin. Badana

była jednocześnie organizatorem i uczestnikiem szkoleń, które odbywały się w ramach działalności Stowarzyszenia. Często konsultowała z nauczycielami wybór metod pracy z dzieckiem, obecnie chętnie korzysta z Internetu. Materialnie pomaga jej matka poprzez zakup lekarstw dla Marcina i przekazywanie córce co miesiąc pewnej kwoty pieniędzy. Źródłem wsparcia emocjonalnego są krewni pani S. Respondentka zawsze utrzymywała bliskie kontakty z rodziną, nigdy nie zrezygnowała ze spotkań, zabierała ze sobą Marcina, mimo jego gwałtownego sprzeciwu przejawiającego się krzykiem. Krewni nie odsunęli się od pani S., okazywali jej zrozumienie, nie reagowali na wybuchy złości, akceptowali chłopca. Wiele wsparcia emocjonalnego pani S. otrzymała od matek, z którymi współtworzyła Stowarzyszenie, „... czułam, że nie jestem sama, miałam z kim rozmawiać, miałam z kim płakać, bo wszystkie bardzo mocno przeżywałyśmy inność naszych dzieci, mogłam opowiedzieć o swoich problemach, nikt nie był zszokowany, dzięki grupie nauczyłam się mówić o autyzmie ...”. Emocjonalnie wspierają badaną nauczyciele poprzez okazywanie zainteresowania jej problemami, dostrzeganie postępów dziecka a także fryzjer, który potrafi zaakceptować dziwne zachowania Marcina. Wsparcie materialne, emocjonalne i opiekuńcze pani S. otrzymała od sąsiadek „... pomagały mi w opiece nad dzieckiem, zostawały z Marcinem, gdy musiałam wyjść z domu, przychodziły nawet w nocy i czuwały ze mną przy chorym dziecku, czasami pożyczwały mi pieniądze, robiły zakupy...”. Marcin chętnie odwiedza obie panie i zostaje pod ich opieką. Źródłem wsparcia opiekuńczego jest matka badanej oraz kuzynka i jej mąż. Bardzo ważną osobą w życiu pani S. jest pani psycholog z poradni zdrowia psychicznego, która nauczyła ją radzenia sobie ze stresem. Badana uważa, że w najtrudniejszych chwilach mogłaby liczyć na wsparcie ze strony matki, ciotki i kuzynek z mężami. Pani S. bardzo ceni sobie kontakty ze znajomymi. Spotkania z nimi są dla badanej dobrą rozrywką, pozwalają odpocząć od codzienności, a śpiewanie w zespole wokalnym poprawia nastrój pani S.

Rozpoznanie oczekiwań.

W opinii pani S. najważniejszym rodzajem wsparcia jest informacja udzielana rodzicom w szczególnie trudnym okresie diagnozowania dziecka, ponieważ „... rodzice często są załamani i bezradni, potrzebują wskazówek, gdzie szukać pomocy, jakie informacje są potrzebne teraz, a co jest mniej ważne ...”. Cenną formą pomocy są w opinii pani S. grupy wsparcia dla rodziców. Rodziny potrzebują również wsparcia materialnego, większego zainteresowania ośrodków pomocy społecznej i uproszczenia procedur ubiegania się o różne świadczenia. Dla siebie nie oczekuje żadnego wsparcia, „... mam wszystko co mi potrzeba, mam wiedzę, że nie można skupić się tylko na dziecku, trzeba znaleźć coś dla siebie i realizować swoje zainteresowania ...”. Dla swojego dziecka oczekuje większego zainteresowania służb medycznych. Brak opieki stomatologicznej uważa za tragedię. Dla swojej rodziny chciałaby większej pomocy materialnej. Aktualnie pani S. najbardziej jest zadowolona ze wsparcia emocjonalnego oraz wsparcia edukacyjnego, jakie otrzymuje Marcin. Badana uważa, że o pomoc i wsparcie najlepiej zabiegać poprzez organizację rodziców. Działania wspierające powinny inicjować służby społeczne, lekarze, pracownicy socjalni, nauczyciele, ponieważ rodzice nie zawsze wiedzą o co mogą prosić, często również wstydzą się prosić o wsparcie. Pani S. w przeszłości podejmowała wiele działań, których celem była poprawa sytuacji rodzin dzieci z autyzmem oraz sytuacja samych dzieci. Współtworzyła Regionalne Stowarzyszenie na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej, organizowała szkolenia dla rodziców, nauczycieli. Propagowała wiedzę o autyzmie, napisała artykuł pt. „Pokonać autystyczny mur”, uczestniczyła w nagraniu programu dla telewizji regionalnej na temat autyzmu oraz działalności Stowarzyszenia. Pani S. często zabiera głos na forum internetowym, w ten sposób wspiera matki szukające pomocy.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 13			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	T.G.	matka	a	tak	e	o	b, c
2	E.M.	kuzynka	a	tak	e	o, t	b, c
3	T.M.	mąż kuzynki	a	tak	e	o, t	b, c
4	K.W.	kuzynka	a	tak	e	o, t	b
5	J.W.	mąż kuzynki	a	tak	e	o, t	b
6	S.W.	córka kuzynki	a	tak	e	o, t	b
7	P.W.	syn kuzynki	a	tak	e	o, t	b, a
8	G.P.	ciotka	a	tak	e	o	b
9	S.F.	ciotka	a	tak	e	o	b, a
10	E.S.	teść	a	tak	g	o	b
11	K.S.	mąż	a	tak	g	o, t	b, a
12	T.J.	sąsiadka	a	tak	c	o	b
13	M.G.	sąsiadka	a	tak	c	o	b
14	K.S.	kolega	c	tak	e	o	b
15	O.D.	koleżanka	a	tak	e	o	b
16	A.F.	koleżanka	a	tak	e	o	b
17	G.K.	znajome	a	tak	d	o, t, k	b, a
18	E.S.	ze	a	tak	d	o, t, k	b, a
19	E.T.	stowarzyszenia	c	tak	d	o, t, k	b, a
20	J.P.		c	tak	d	o, t, k	b, a
21	Dr G.	lek. pediatra	c	tak	g	o	b
22	P.E.	nauczycielka	a	tak	d	o, t, k	b, a
23	E.N.	nauczycielka	a	tak	d	o, t, k	b, a
24	B.O.	nauczycielka	c	tak	d	o	a
25	B.R.	nauczycielka	c	tak	d	o	a
26	T.W.	nauczyciel	c	tak	d	o	a
27	Z.G.	nauczyciel	c	tak	d	o	a
28	Z.A.	fryzjer	c	tak	d	o	a
29	T.N.	psycholog	a	tak	e	o	b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 13																														
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																												Liczba źródeł wsparcia	
	T.G.	E.M.	T.M.	K.W.	J.W.	S.W.	P.W.	G.P.	S.F.	E.S.	K.S.	T.J.	M.G.	K.S.	O.D.	A.F.	G.K.	E.S.	E.T.	J.P.	Dr G.	P.E.	E.N.	B.O.	B.R.	T.W.	Z.G.	Z.A.		T.N.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	2
WM	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3
W.E.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-	X	X	X	X	X	X	X	X	26
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
WO	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5
WB	X	X	X	X	X	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	6
Razem	4	3	3	2	2	1	1	2	1	-	-	3	3	1	1	1	2	2	2	2	-	2	2	1	1	1	1	1	1	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 29 osób, które zajmują wszystkie obszary. Najliczniej reprezentowany jest obszar krewnych i powinowatych. Obszar pozarodzinny liczy 18 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 26 osób będących źródłami wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia społecznego znajdują się we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszaru osób związanych z leczeniem. Sieć ma charakter heterogeniczny. Silnym systemem wsparcia jest system rodzinny a najsilniejszym źródłem wsparcia jest matka badanej. Respondentka otrzymuje wszystkie rodzaje wyróżnionego wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie emocjonalne. W sieci wsparcia społecznego przeważają kontakty jedno i dwuwymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia ukształtowały się w ciągu ostatniego roku i mają tendencje do rozszerzania się. Pani S. łatwo może kontaktować się osobiście i telefonicznie lub za pośrednictwem Internetu z wszystkimi członkami sieci społecznej. Częstotliwość spotkań jest zróżnicowana, a intensywność mieści się w granicach od kilku minut do dwóch godzin. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia występują związki długotrwałe oraz związki nowe. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci oraz najbliższa rodzina – sąsiedzi.

Propozycje działań pomocowych.

Badana dobrze radzi sobie z istniejącą sytuacją. Mimo niewielkiej liczby źródeł wsparcia informacyjnego i instrumentalnego uważa, że funkcje te są zabezpieczone dobrze, badana jest samodzielna, dlatego należy podtrzymywać motywację pani S. samodoskonalenia się i rozwijania swoich zainteresowań. Należy również zachęcić panią S. do większej aktywności na rzecz środowiska lokalnego i włączenie się w szkolenie wolontariuszy dla rodzin dzieci z autyzmem.

Przypadek 14 - pani K., matka Łukasza

Informacje o dziecku.

Łukasz, lat 7. W opinii matki chłopiec rozwijał się prawidłowo. Około pierwszego roku życia u dziecka ujawniła się nadpobudliwość psychoruchowa, która utrzymuje się do dzisiaj. Syn jest leczony z tego powodu przez lekarza neurologa, i jak twierdzi matka, przyjmuje leki ziołowe. Lekarz neurolog rozpoznała u dziecka „autyzm” przed ukończeniem przez dziecko 3 roku życia. Chłopiec był badany w poradni psychologiczno – pedagogicznej gdzie potwierdzono diagnozę.

Łukasz uczęszczał do przedszkola integracyjnego, często chorował. Ze względu na rozległość zaburzeń matce zaproponowano objęcie Łukasza nauczaniem indywidualnym, „... mówiono mi, że on się nie nadaje do grupy bo jest nadpobudliwy ...”. Pani K. jest bardzo niezadowolona z takiej decyzji, martwi się, że syn nie będzie miał kontaktów z dziećmi, uważa, że w mieszkaniu nie ma warunków do prowadzenia zajęć, obawia się, że nie będzie mogła pracować. Krytycznie odnosi się do nauczycieli przedszkola, którzy, w jej opinii, nie mają doświadczenia w pracy z dziećmi autystycznymi, ponieważ „... nie chcą ich w przedszkolu ...”. Badana przyznaje, że psycholog przekazała jej dużo informacji na temat autyzmu „... wszystko mi powiedziała, ale ja to zapomniałam, ja do tego nie mam teraz głowy ...”. Łukasz może uczestniczyć w terapii w godzinach popołudniowych w Ośrodku Rehabilitacyjno – Edukacyjno – Wychowawczym w Bytomiu, jednak

z uwagi na odległość i stan chłopca, który wyklucza korzystanie ze środków komunikacji miejskiej, Łukasz rzadko uczestniczy w zajęciach..

Informacja o rodzinie

Pani K. samotnie wychowuje Łukasza. Trzy lata wcześniej mąż wyprowadził się z domu „... mąż odszedł, nie wiem czy czasem nie z powodu syna ...”. Ojciec odwiedza chłopca raz w miesiącu, płaci alimenty. Dochody rodziny są niewystarczające. Pani K. mieszka w dwupokojowym mieszkaniu w bloku, chociaż bardzo się stara, w domu panuje bałagan. Przyznaje, że nie radzi sobie z sytuacją, w jakiej się znalazła, „... wszędzie jest taki bałagan, on wszystko niszczy, nie mam wolnego czasu, stale go pilnuję, otwiera okno a to ósme piętro ...”. Czasami w okresie letnim badana jeździ z chłopcem na działkę do koleżanki. Syn nie uczestniczy w życiu rodziny z powodu problemów z zachowaniem, „... nigdzie z nim nie chodzę, bo go nie upilnuję, cały czas biega, ściąga z siebie ubranie, on wszystko psuje, zrzuca z mebli, zrywa zasłony ...”. Swój stan zdrowia badana ocenia jako dobry.

Pani K. uważa, że choroba dziecka bardzo źle wpłynęła na funkcjonowanie rodziny. Przede wszystkim rozpadło się jej małżeństwo, a ona została sama z poważnymi problemami. Straciła pracę, wcześniej pracowała jako pomoc kuchenna w przedszkolu, do którego uczęszczał Łukasz. Pani K. nigdzie nie wychodzi, nie może korzystać z transportu miejskiego, bo syn nie radzi sobie z taką sytuacją, „... ucieka mi, biegnie przed siebie, na ulicę pod samochody i tramwaj ...”. Matka jest bardzo zmęczona ciągłą opieką nad dzieckiem.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną pani K. tworzą rodzice, mąż, siostra, brat z bratową oraz ciotka i wuj. Najczęściej, bo dwa, trzy razy w tygodniu spotyka się z rodzicami. Z rodzeństwem utrzymuje rzadsze kontakty. Są to zwykle przypadkowe spotkania na terenie domu rodzinnego, czasami brat z siostrą przychodzą do niej. Kilka razy w roku widuje ciotkę i wuję, zwykle podczas świąt i uroczystości rodzinnych. Pani K. ma dwie sąsiadki, z którymi widuje się zazwyczaj na korytarzu (miejsce to jest oddzielone od pozostałej części klatki schodowej). Pani K. utrzymuje kontakt z dwiema koleżankami. W ośrodku rehabilitacyjno – edukacyjno – wychowawczym nawiązała kontakt z dwiema matkami dzieci z autyzmem, jednak spotyka się z nimi rzadko, tylko na terenie placówki. W swojej sieci społecznej badana umieściła lekarza psychiatrę i neurologa, do których chodzi z Łukaszem kilka razy w roku. W obszarze osób związanych z edukacją badana wymieniła panią psycholog, nauczycielkę oraz dwie panie terapeutki z Ośrodka. Nauczycielka przychodzi do mieszkania badanej kilka razy w tygodniu, natomiast z pozostałymi osobami respondentka kontaktuje się raz – dwa razy w miesiącu.

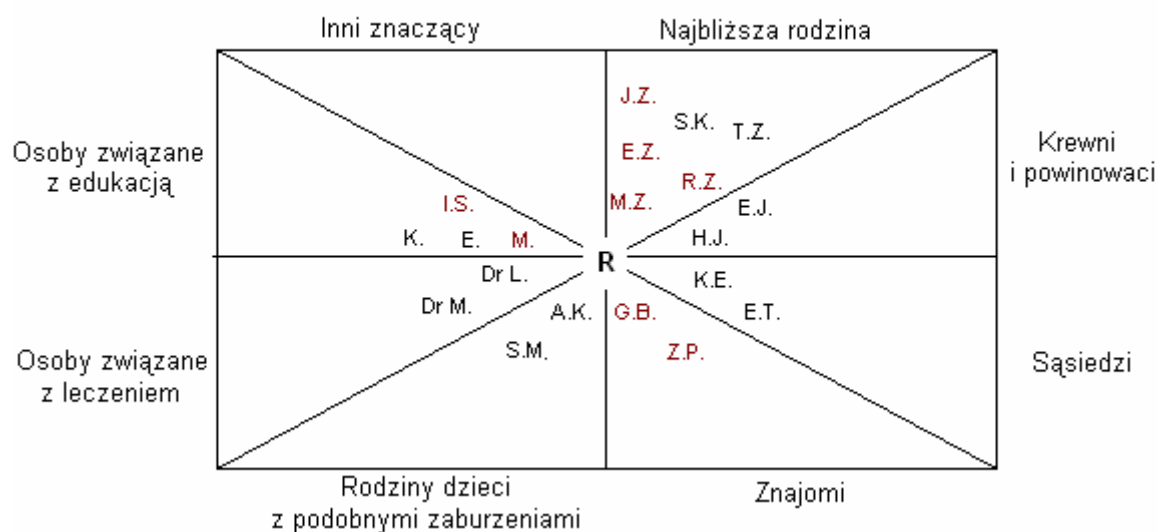
Doświadczane wsparcie społeczne.

Pani K. otrzymuje wsparcie materialne od rodziców oraz rodzeństwa. Matka wspomaga ją finansowo, siostra czasami kupuje ubrania dla Łukasza, natomiast brat w miarę swoich możliwości zawozi ich na terapię lub do lekarza. Pani K. korzysta też z gościnności koleżanek, które zapraszają ją wspólnie z synem na działkę. Wielu informacji na temat autyzmu dostarczyły badanej psycholog oraz terapeutka. Wyjaśniały matce, jak postępować z dzieckiem, udzielały instruktażu, w jaki sposób wykonywać ćwiczenia, jednak pani K., jak sama wyznaje, nie pamięta wszystkiego i nie potrafi zastosować tych rad w praktyce. Emocjonalnie wspierają ją rodzice i rodzeństwo, „... mama pociesza mnie, że syn z tego wyrośnie, oni widzą, że jest mi bardzo ciężko, że się staram, przy nich nie wstydzę się za Łukasza, wiedzą, jaki jest, nie pouczają mnie ...”. Również psycholog, terapeutka oraz koleżanki okazują badanej życzliwość, zainteresowanie i zrozumienie. Źródłem wsparcia opiekuńczego i bezwarunkowego jest matka badanej.

Rozpoznanie oczekiwań

Pani K. uważa, że najważniejsze dla dziecka i rodziny jest przedszkole. Chciałaby, aby syn uczęszczał do dobrej placówki. Badana uważa, że nikt jej nie rozumie i nikt jej nie pomaga, twierdzi, że odmówiono jej pomocy w ośrodku pomocy rodzinie. Zalecono jedynie korzystanie z terapii w ośrodku rehabilitacyjno – edukacyjno – wychowawczym. Pani K. uważa, że robi bardzo dużo, ale nikt tego nie dostrzega.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 14			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	M.Z.	matka	a	tak	c	o, t	c, a
2	R.Z.	ojciec	a	tak	c	o	b
3	S.K.	mąż	c	nie	d	o	a
4	E.Z.	siostra	a	tak	e	o, t	b, a
5	J.Z.	brat	a	tak	e	o, t	a
6	T.Z.	bratowa	a	tak	g	o	a
7	H.J.	ciotka	a	tak	g	o	b
8	E.J.	wuj	a	tak	g	o	b
9	K.E.	sąsiadka	c	tak	c	o	a
10	E.T.	sąsiadka	c	tak	c	o	a
11	G.B.	koleżanka	a	tak	d	o, t	b, a
12	Z.P.	koleżanka	a	tak	d	o, t	b, a
13	A.K.	znajoma	b	tak	d	o	b
14	S.M.	znajoma	b	tak	d	o	b
15	Dr L.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a
16	Dr M.	lek. neurolog	c	tak	g	o	a
17	I.S.	psycholog	c	tak	d	o	b
18	E.	nauczycielka	c	tak	d	o	a
19	M.	terapeutka	c	tak	d	o	b
20	K.	terapeutka	c	tak	d	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 14																					
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																			Liczba źródeł wsparcia	
	M.Z.	R.Z.	S.K.	E.Z.	J.Z.	T.Z.	H.J.	E.J.	K.E.	E.T.	G.B.	Z.P.	A.K.	S.M.	Dr L.	Dr M.	I.S.	E.	M.		K.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	X	-	2
WM	X	X	-	X	X	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	6
W.E.	X	X	-	X	X	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	X	-	X	-	8
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	X	-	2
WO	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
WB	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Razem	4	2	-	2	2	-	-	-	-	-	2	2	-	-	-	-	3	-	3	-	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 20 osób, które zajmują wszystkie wyróżnione obszary z wyjątkiem innych znaczących. Najliczniejszy jest obszar najbliższej rodziny a w dalszej kolejności obszar osób związanych z terapią dziecka. Obszar pozarodzinny liczy 12 osób. Badana wyodrębniła 8 osób, będących źródłami wsparcia społecznego. Rozproszenie sieci wsparcia jest niewielkie, źródła wsparcia występują w trzech obszarach, najbliższej rodziny, znajomych i osób związanych z edukacją. Sieć jest homogeniczna. Najsilniejszym systemem wsparcia jest najbliższa rodzina, a najsilniejszym źródłem wsparcia jest matka badanej. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna, pozostałe rodzaje wsparcia zabezpieczone są w stopniu niewielkim. Występują kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna, a w jej obszarze sieć wsparcia, ukształtowała się w ostatnim roku i nie rozszerza się, co jest spowodowane prawdopodobnie brakiem czasu na podtrzymywanie kontaktów, również z terapeutami, psychologiem oraz pewną niezaradnością życiową badanej. Pani K. może szybko kontaktować się z członkami rodziny. Kontakt z pozostałymi członkami sieci jest utrudniony ze względu na trudne zachowania syna. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana, a intensywność zamyka się w przedziale od kilku minut do dwóch godzin. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci występują związki długotrwałe - kilkuletnie oraz związki nowe. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz obszarów najbliższa rodzina i znajomi.

Proponowane kierunki działań pomocowych.

Z informacji uzyskanych w trakcie wywiadu wynika, że dziecko potrzebuje natychmiastowej profesjonalnej terapii oraz (prawdopodobnie) leczenia z zastosowaniem leków wyciszających. Aktualnie zachowanie chłopca uniemożliwia rodzinie normalne funkcjonowanie. Matka nie radzi sobie z zaistniałą sytuacją. W związku z bezzadnością pani K. wskazane jest wsparcie społeczne rodziny w następujących obszarach: specjalistycznej opieki lekarskiej poprzez umówienie matki z dzieckiem na wizytę u lekarza psychiatry, zorganizowanie transportu lub zamówienie wizyty w domu; profesjonalnej terapii dziecka: zorganizowanie terapii na terenie poradni psychologicznej – pedagogicznej oraz motywowanie matki do systematycznego uczęszczania z dzieckiem na zajęcia; współpracy z ośrodkiem pomocy społecznej poprzez interwencję w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych, dowożenia dziecka na zajęcia, zorganizowania stałej pomocy materialnej, np. w formie dofinansowania czynszu. W zakresie wsparcia informacyjnego należy uświadomić matce konieczność objęcia dziecka specjalistyczną opieką lekarską oraz systematyczną terapią, stopniowo przekazywać informacje na temat autyzmu, zapoznawać z metodami pracy, wyjaśniać cele ćwiczeń. W zakresie wsparcia emocjonalnego wskazana jest zmiana postawy matki wobec nauczycieli nauczania indywidualnego, dlatego należy zachęcić badaną do wyrażenia zgody na nauczanie indywidualne i stopniowe włączanie chłopca do grupy rówieśniczej. Należy również zachęcić panią K. do rozwiązywania problemów małżeńskich.

Przypadek 15 - pani M., matka Tomasza

Informacje o dziecku.

Tomasz, lat 19. Chłopiec rozwijał się znacznie wolniej niż inne dzieci, „... najbardziej martwiłam się, że nie mówił, dziwnie się zachowywał krzyczał, kręcił się w kółko, bawił palcami, nie zwracał na nic i na nikogo uwagi ...”. Matka kilkakrotnie zgłaszała lekarzowi swoje spostrzeżenia, jednak zawsze otrzymywała uspokajające wyjaśnienia. W drugim roku życia u chłopca wystąpiły drgawki. Tomasz przebywał w Klinice Neurologii Dziecięcej w Katowicach. W wyniku obserwacji u dziecka rozpoznano padaczkę. Od tej pory chłopiec przyjmuje leki. Przed ukończeniem 3 roku życia psycholog kliniczny rozpoznała u Tomasza „cechy autystyczne”. U dziecka diagnozowano również znaczne upośledzenie umysłowe. Ostateczna diagnoza „klasyczny autyzm wczesnodziecięcy” została wystawiona przez psychologa w Ośrodku Adaptacyjno - Rehabilitacyjnym dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej Ruchowo w Radzionkowie. W początkowym okresie diagnozowania syna badana nie otrzymała informacji o autyzmie, opiece, wychowaniu dziecka, problemach małżeńskich, emocjonalnych, nie rozmawiano z nią na temat znaczenia wsparcia społecznego.

Od 4 do 8 roku życia chłopiec uczęszczał do przedszkola specjalnego, a od 8 do 16 roku życia do Ośrodka w Radzionkowie. Od trzech lat jest uczestnikiem Warsztatów Terapii Zajęciowej. Placówka nie jest przystosowana dla osób z autyzmem, ale badana jest zadowolona z tej formy opieki ponieważ instruktorka jest oddana pracy z młodzieżą niepełnosprawną, akceptuje również Tomasza, który swoim zachowaniem stwarza poważne problemy, „... czasami muszę go odizolować, ma napady złości, krzyczy, skacze, denerwuje tym zachowaniem kolegów z grupy... szczególnie ciężko jest, gdy ma te ataki padaczki, wtedy muszę go trzymać, zajmuję się synem sama ...”. Pani M. pracuje w placówce jako pomoc.

Informacje o rodzinie.

Państwo M. są rodziną pełną. Mają dwóch synów, Tomasza i starszego K. Dochody rodziny są niewystarczające, pan M. przebywa na rencie, kilka lat wcześniej przeszedł rozległy zawał mięśnia sercowego. Stan zdrowia badanej oraz starszego syna państwa M. jest dobry. Tomasz otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Sytuację mieszkaniową pani M. ocenia jako dobrą, rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w bloku. Opiekę nad Tomaszem sprawuje głównie matka. Starszy syn państwa M. pracuje w hurtowni. Czas wolny pani M. spędza z Tomaszem na spacerach, wyjazdach na turnusy rehabilitacyjne, słuchaniu muzyki.

W funkcjonowaniu rodziny zachodziły stopniowe zmiany, od państwa M. odsunęła się dalsza rodzina, pogorszyła się sytuacja materialna. Pani M. uwagę skupiła głównie na Tomasz. Z powodu przeciążenia obowiązkami zaniedbała starszego syna, który szybko przejął część obowiązków, „... pomagał mi, robił zakupy, gotował obiady, sprzątał ...”. Pani M. uważa, że syn nie miał łatwego życia, „... nie mógł zapraszać do domu kolegów, bo Tomek nie toleruje obcych osób...”. Aktualnie sytuacja w domu jest bardzo napięta z powodu zachowania Tomasza, „... jest bardzo pobudzony, chodzi, podskakuje, stuka w ściany, krzyczy, nie można go uspokoić, pomaga mu tylko muzyka albo spacer, nieraz zabieram go z domu na kilka godzin ...”. Pani M. jest bardzo zmęczona tą sytuacją i rozważa podawanie chłopcu leków uspokajających.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną rodziny stanowią matka, brat i kuzynka pani M. Członkowie rodziny odwiedzają państwa M. kilka razy w miesiącu. W sieci społecznej są również dwie zaprzyjaźnione sąsiadki, z którymi pani M. spotyka się kilka razy w tygodniu. Panie zwykle spędzają ze sobą kilka minut lub nieco dłużej, gdy odwiedzają się wzajemnie. Respondentka utrzymuje kontakty z kierownikiem warsztatów terapii zajęciowej, dwiema matkami dzieci z autyzmem oraz instruktorkami terapii zajęciowej. Z wymienionymi osobami badana może łatwo się kontaktować ze względu na łączące ich miejsce pracy. W obszarze osób związanych z leczeniem respondentka wymieniła lekarza neurologa i lekarza psychiatrę, z którymi spotyka się kilka razy w roku podczas wizyt kontrolnych. Pani M. utrzymuje również kontakt telefoniczny z pedagogiem z Ośrodka w Radzionkowie.

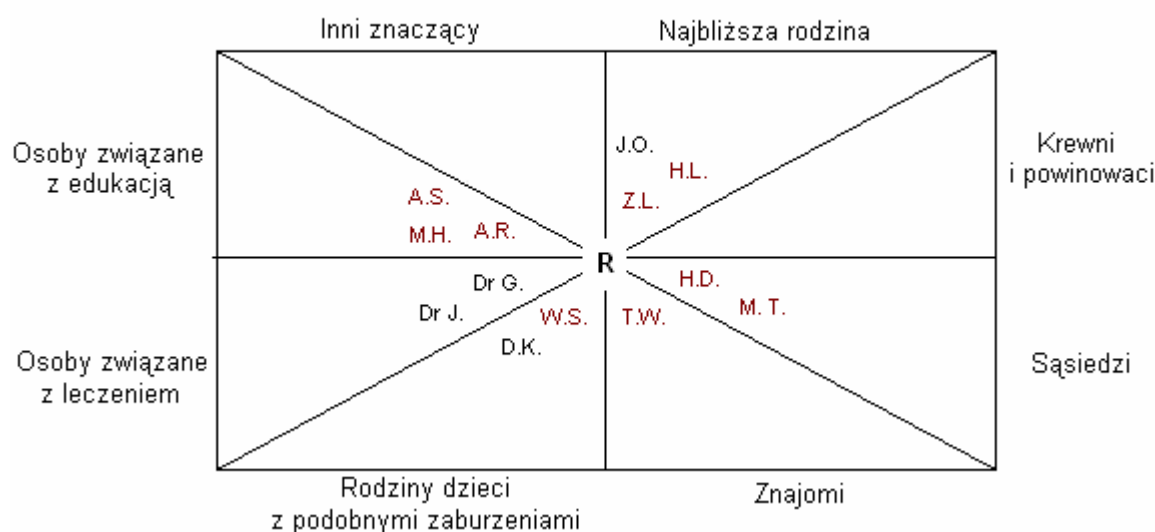
Doświadczane wsparcie społeczne.

Początkowo badana samodzielnie zdobywała książki na temat wychowania dziecka niepełnosprawnego. Pierwsze informacje otrzymała od pedagoga i psychologa z Ośrodka w Radzionkowie. Uczestniczyła w zajęciach otwartych, brała udział w konsultacjach indywidualnych, w czasie których dokładnie omawiano postępy dziecka oraz program terapii. Pedagodzy wspierali ją emocjonalnie, „... byli dla mnie życzliwi, chętnie odpowiadali na pytania, byli cierpliwi, pani A. zawsze tak ładnie mówiła o Tomku ...”. Aktualnie wsparcie informacyjne otrzymuje od pracowników Warsztatów Terapii Zajęciowej w Bytomiu. W tej chwili najważniejsze są dla respondentki informacje dotyczące pomocy społecznej. Emocjonalnie wspiera panią M. matka, brat, sąsiadki oraz pracownicy warsztatów. Pani M. wyznaje, że „... dla ludzi z takim dzieckiem ważne jest, aby ich nie odrzucać, nie odwracać się od nich, mama i brat są z nami, sąsiadki pocieszają mnie, nigdy nie okazały niechęci Tomkowi ...”. Pracownicy warsztatów okazują respondentce zrozumienie i zainteresowanie. Wsparcie materialne państwo M. otrzymują od matki i brata pani M. w formie pomocy finansowej na wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne. Wsparcie opiekuńcze rodzina M. otrzymuje od sąsiadek i matki, „... Tomek jest z nimi bardzo zżyty, lubi, gdy nas odwiedzają ...”. Mimo to pani M. rzadko korzysta z tej pomocy. W opinii badanej wsparcie bezwarunkowe mogłoby otrzymać tylko od matki.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani M. uważa, że najważniejszą formą wsparcia jest pomoc materialna świadczona w postaci większych rent i zasiłków pielęgnacyjnych. Dla siebie oczekuje wsparcia emocjonalnego i zrozumienia. Dla swojego syna za najważniejsze uważa wsparcie w formie dobrych domów pomocy społecznej. Państwo M. odczuwają już zmęczenie, chcieliby mieć możliwość odpoczynku i umieszczenia syna na kilka dni w tygodniu w placówce dla dorosłych osób z autyzmem. Pani M. uważa, że jej rodzinie potrzebny jest wolontariusz, który zostanie z Tomkiem na kilka godzin lub zabierze syna na spacer. Respondentka zwraca uwagę na nieprzystosowanie placówek służby zdrowia do opieki nad osobami z autyzmem. Uważa, że tragiczna sytuacja panuje w szpitalach, „... wiele razy byłam z synem w szpitalu, Tomek szalał, męczył siebie i innych pacjentów, dostawał leki uspokajające, które albo nie działały albo go pobudzały ...”. Aktualnie pani M. zadowolona jest z każdego otrzymywanego wsparcia. Zabieganie o pomoc i wsparcie należy rozpocząć od informowania ludzi na temat autyzmu, powinni to robić specjaliści. Działania wspierające powinni inicjować lekarze pierwszego kontaktu. Pomagać powinni też pracownicy socjalni. Poprawę sytuacji swojej i swojej rodziny łączy ściśle z poprawą sytuacji osób z autyzmem. Pani M. chciałaby kupić działkę lub zamienić mieszkanie na większe, ale obawia się czy syn zaakceptuje zmiany, obawia się również braku zrozumienia ze strony sąsiadów. Pani M. uważa, że aktualnie nie może nikogo wspierać, ponieważ musi rozwiązać swoje własne problemy.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 15			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	Z.L.	matka	a	tak	e	o, t	c, a
2	H.L.	brat	a	tak	e	o, t	c, a
3	J.O.	kuzynka	a	tak	e	o, t	b, a
4	H.D.	sąsiadka	a	tak	c	o	b
5	M.T.	sąsiadka	a	tak	c	o	b
6	T.W.	kierownik wtz	a	tak	c	o	a
7	D.K.	znajoma	a	tak	c	o	a
8	W.S.	znajoma	a	tak	c	o	a
9	Dr G.	lek. neurolog	a	tak	g	o	a
10	Dr J.	lek. psychiatra	a	tak	g	o	a
11	A.R.	terapeuta	a	tak	c	o	b
12	M.H.	terapeuta	a	tak	c	o	b
13	A.S.	pedagog	a	tak	d	o, t	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 15														
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego													Liczba źródeł wsparcia
	Z.L.	H.L.	J.O.	H.D.	M.T.	T.W.	D.K.	W.S.	Dr G.	Dr J.	A.R.	M.H.	A.S.	
W I	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	X	X	X	4
W M	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
W E	X	X	-	X	X	X	-	X	-	-	X	X	X	9
W INSTR.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	1
WO	X	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	3
WB	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Razem	4	2	-	2	2	2	-	1	-	-	2	2	3	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 13 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem, krewnych i powinowatych oraz innych znaczących. Uwagę zwraca brak osób profesjonalnie zajmujących się terapią autyzmu. Obszar pozarodzinny liczy 10 osób. Badana wyodrębniła 9 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia występują we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszaru osób związanych z leczeniem. Sieć jest homogeniczna. Silnym systemem wsparcia jest najbliższa rodzina a najsilniejszym źródłem wsparcia jest matka badanej. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna, pozostałe funkcje wsparcia zabezpieczone są słabo. Dominują kontakty dwuwymiarowe. Sieć społeczna, a w jej obszarze sieć wsparcia społecznego, ukształtowała się w okresie przejścia chłopca do warsztatów terapii zajęciowej i nie wykazują tendencji do rozszerzania się. Pani M. szybko może kontaktować się osobiście i telefonicznie z członkami sieci społecznej. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki długotrwałe. Występują nieliczne powiązania między źródłami wsparcia społecznego zarówno wewnątrz wyróżnionych obszarów jak i powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: osoby związane z edukacją - rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami – znajomi.

Propozycje działań pomocowych.

W rodzinie doszło do skumulowania problemów z powodu niepełnej sprawności ojca, intensyfikacji prezentowanych przez chłopca zachowań trudnych oraz niskich dochodów. W tej sytuacji należy przede wszystkim wzmocnić opiekuńcze funkcjonowanie rodziny. W zakresie wsparcia informacyjnego należy zapoznać matkę z takimi formami opieki jak specjalistyczne usługi opiekuńcze oraz asystent osoby niepełnosprawnej. Można zachęcić badaną do nawiązania kontaktu ze Wspólnotą „Bure Misie” celem znalezienia wolontariusza. Wskazane jest również poszerzenie sieci społecznej państwa M. o rodziców dorosłych osób z autyzmem, którzy umieścili dziecko w domu pomocy społecznej. Ponieważ sytuacja w domu jest bardzo napięta rodzice powinni jak najszybciej podjąć działania zmierzające do poprawy funkcjonowania chłopca, np. podawanie leku wyciszającego lub wypracowanie innych skutecznych technik radzenia sobie z zachowaniami trudnymi. Jednocześnie należy wspierać emocjonalnie rodziców, szczególnie matkę poprzez pozytywne komunikaty niezależnie od podjętej decyzji.

Przypadek 16 - pani W., matka Dawida

Informacje o dziecku.

Dawid, lat 8. Chłopiec rozwijał się wolniej niż inne dzieci. W 15 miesiącu życia lekarz pediatra stwierdziła u dziecka wzmożone napięcie mięśniowe i zaleciła wizytę u neurologa, który rozpoznał opóźnienie ogólnorozwojowe i zalecił rehabilitację ruchową. W wieku dwóch lat chłopiec zaczął raczkować a w wieku 2 lat i 5 miesięcy chodzić. W 3 roku życia u dziecka wystąpiły napady padaczkowe. Od tej pory chłopiec przyjmuje leki. Mimo postępów w rozwoju ruchowym rozwój psychiczny Dawida bardzo niepokoił matkę, „... syn był nieobecny, krzyczał, zrzucał wszystko ze stołu, nie umiał się bawić, unikał kontaktu wzrokowego i fizycznego, nie mówił ...”. Matka przedstawiła swoje spostrzeżenia pediatrze, który zasugerował występowanie u dziecka autyzmu. Państwo W. udali się z czteroletnim Dawidem do Krakowa do placówki Krajowego Towarzystwa Autyzmu, gdzie zdiagnozowano u dziecka autyzm atypowy oraz upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim. Diagnozę potwierdziła również lekarz neurolog, pod opieką której syn pozostaje do dzisiaj. Rodzice otrzymali niewiele informacji na temat autyzmu, zalecono im cierpliwość i konsekwencję w pracy z dzieckiem. Nikt nie rozmawiał z nimi na tematy dotyczące problemów emocjonalnych, wsparcia społecznego. Od 5 roku życia Dawid uczęszcza do przedszkola do grupy integracyjnej. Matka jest bardzo zadowolona z takiego rozwiązania. Ma zaufanie do nauczycieli. Dawid korzysta ze specjalistycznych usług opiekuńczych, uczęszcza również na terapię do poradni psychologiczno – pedagogicznej. Chłopiec komunikuje się z otoczeniem za pomocą kilku słów i gestów, często krzyczy.

Informacje o rodzinie.

Państwo W. są rodziną pełną. Dochody rodziny w opinii badanej są niewystarczające. Utrzymują się z pensji męża, zasiłku pielęgnacyjnego i rehabilitacyjnego. Korzystają z dofinansowania do czynszu. Pani W. jest pielęgniarką, obecnie przebywa na urlopie wychowawczym, mąż badanej pracuje, ma wykształcenie średnie. Warunki mieszkaniowe badana ocenia jako przeciętne. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w bloku. Oboje rodzice są zdrowi. Dzieckiem opiekuje się głównie pani W., ponieważ mąż większą część dnia pracuje. Czas wolny rodzina spędza w domu na zabawach z synem, rzadziej na spacerach. Państwo W. dwukrotnie odwiedzali rodzinę męża w górach, poza tym nie wyjeżdżają nigdzie, ponieważ syn ma problemy z adaptacją do nowych warunków. Dawid stopniowo angażowany jest w czynności dnia codziennego, np. sprzątanie zabawek, zamykanie. Uczestniczy w zakupach w pobliskim sklepie.

Pani W. uważa, że w funkcjonowaniu rodziny nastąpiły bardzo istotne zmiany. Początkowo byli załamani, zadawali sobie pytania, „... dlaczego nasze dziecko?, dlaczego nas to spotkało? ...”. Obarczali się winą za chorobę chłopca i brak umiejętności wychowawczych. Pojawiły się kłótnie. Niekorzystne zmiany nastąpiły w finansach rodziny, ponieważ rehabilitacja syna pochłonęła wszystkie oszczędności. Do niekorzystnych zmian respondentka zalicza również zmęczenie i brak wspólnie spędzanego czasu, „... nigdzie nie chodzimy razem, nawet na zakupy, nie mamy wspólnych znajomych, żyjemy osobno ...”. Bardzo bolesne było odsunięcie się od badanej rodziców, szczególnie ojca, który przestał odwiedzać córkę, nie chce jej również przyjmować w domu, nie zgadza się na jej kontakty z matką. W opinii pani W. ojciec nie akceptuje Dawida. Respondentka wyznaje, że wycofała się z życia społecznego i zamknęła w domu, „... przestałam kontaktować się z ludźmi, nie umiałam

rozmawiać, byłam zacofanym człowiekiem, nie umiałam posługiwać się kartą bankomatową, telefonem komórkowym ...”. Osamotnienie, stres doprowadziły panią W. do depresji i nerwicy lękowej. Badana ma napady lęku związane z dzieckiem, „... boję się, że umrę i dziecko zostanie samo, boję się, że mąż nie poradzi sobie z Dawidem i odda go do zakładu...”. Od pewnego czasu respondentka zaczęła się leczyć, poprawiły się też jej relacje z mężem. W związku z trudną sytuacją finansową pan W. wyjechał na dziesięć miesięcy z kraju w celach zarobkowych. Badana uważa, że wyjazd męża pozwolił im dojrzeć do problemu i jednocześnie umocnił ich.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej pani W. wymieniła rodziców, brata, babcię, wuja i ciotkę męża. Z rodzicami i bratem spotyka się rzadko. Ojca widuje kilka razy w roku i są to spotkania przypadkowe, ponieważ pan H. zerwał kontakty z córką. Matka odwiedza badaną kilka razy w miesiącu, czasami ukrywa przed swoim mężem wizyty u córki. Respondentka kontaktuje się z matką telefonicznie. Lepiej układają się stosunki badanej z bratem, który czasami odwiedza siostrę. Z rodziną męża państwo W. spędzili dwukrotnie kilka dni w czasie wakacji. Badana utrzymuje przyjacielskie kontakty z dwiema sąsiadkami oraz koleżankami z pracy. Od 4 lat należy do Krajowego Towarzystwa Autyzmu, z trzema matkami dzieci autystycznych utrzymuje szczególnie bliskie kontakty. Panie odwiedzają się wzajemnie, utrzymują kontakt telefoniczny, natomiast w Stowarzyszeniu spotykają się dwa razy w miesiącu. Chłopiec pozostaje pod opieką lekarzy - psychiatry, pediatry i neurologa, z którym matka kontaktuje się najczęściej. W obszarze osób związanych z nauczaniem badana wymieniła dwie nauczycielki, logopedę i psychologów z poradni psychologiczno - pedagogicznej. Z nauczycielami spotyka się co najmniej raz w tygodniu. Są to krótkie rozmowy dotyczące bieżących spraw związanych z dzieckiem lub dłuższe konsultacje. Z psychologiem spotyka się dwa razy w miesiącu ze względu na udział Dawida w terapii indywidualnej. Dwa razy w tygodniu do rodziny przychodzi pani B. świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze. Ze względu na problemy zdrowotne badana utrzymuje kontakt z lekarzem psychiatrą, z którą spotyka się zgodnie z zaleceniami.

Doświadczane wsparcie społeczne.

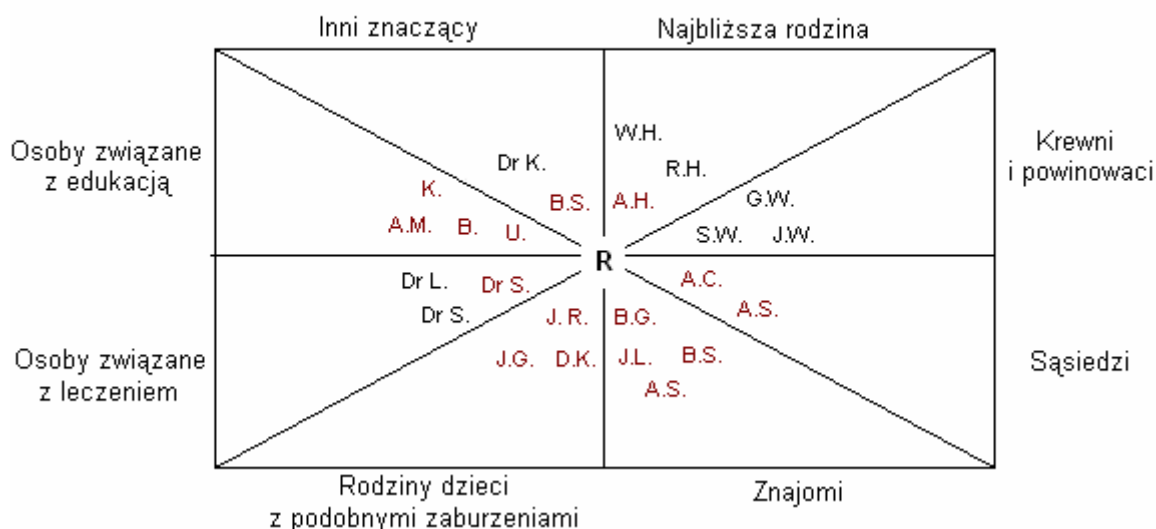
Dla państwa W. źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego jest lekarz neurolog, która zaleciła rodzicom odpowiednią lekturę, przeprowadziła z matką rozmowę na temat występujących u chłopca zaburzeń, zachęciła do nawiązania kontaktu ze Stowarzyszeniem. Dla pani W. częste kontakty z neurologiem są bardzo ważne, ze względu na możliwość uzyskania rzetelnych informacji. Źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są również osoby związane z edukacją dziecka, panie ze Stowarzyszenia oraz pani B. Nauczyciele z przedszkola organizują zebrania połączone ze szkoleniem rodziców. Z psychologiem i logopedą badana kontaktuje się zwykle po zajęciach i na bieżąco omawia postępy dziecka, dostaje również zalecenia do pracy w domu. Respondentka najbardziej ceni sobie wsparcie ze strony pani B., która towarzyszy jej w czynnościach związanych z opieką nad dzieckiem, „... jeździ ze mną autobusem, chodzi na zakupy, na spacer i pokazuje mi, co mam robić, jak mam się zachować, gdy syn rzuca się na ziemię, kopie i wrzeszczy, dzięki niej nie wpadam w panikę, ale ignoruję jego zachowanie ... dała mi wiedzę praktyczną ...”. Pani B. wspiera badaną emocjonalnie, „... jest taka radosna, pogodna, głęboko wierząca, teraz jest mi to potrzebne ...”. Wiele wsparcia emocjonalnego otrzymała od rodziców działających w Stowarzyszeniu, „... na spotkaniach zobaczyłam matki wesołe i pogodne, wiem, że niektóre mają jeszcze większe problemy a mimo to nie rozpaczają tak jak ja, ... nauczyłam się rozmawiać z ludźmi, mogłam wygadać swój żal ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego są również koleżanki z pracy oraz sąsiadki, które odwiedzają panią W., okazują jej zrozumienie i troskę, interesują się problemami, „... u nas w domu zawsze jest głośno, Dawid krzyczy, tupie, zrzuca wszystko na podłogę, sąsiadki nigdy nie zwróciły mi uwagi ...”. Sąsiadki wspierają badaną materialnie poprzez pożyczenie pieniędzy, zrobienie zakupów. Ten rodzaj wsparcia badana otrzymuje również od dwóch koleżanek z pracy w formie pożyczek drobnych kwot pieniędzy i ubrań dla Dawida, oraz od matki, która pomaga im finansowo. Szczególnie przykry jest dla pani W. brak wsparcia ze strony najbliższych, „... ojciec zerwał z nami kontakty, nie akceptuje Dawida, mama nie dostrzega problemu, uważa, że nie radzę sobie z wychowaniem dziecka, nie chce nic wiedzieć, ... nie wdrażam jej w terapię, mama nie nadaje się do tego, nie chce zrozumieć ...”. Babcia czasami zostaje z wnukiem, ale pani W. rzadko korzysta

z tej formy wsparcia, ponieważ nie chce być źródłem konfliktu rodziców, „... mama musi pytać ojca o zgodę, albo robi to w tajemnicy ...”. Pani W. wyznaje, że w chwilach szczególnie ciężkich siłę czerpie z modlitwy. Obawia się, że w najgorszych chwilach oboje z mężem pozostaną sami.

Rozpoznanie oczekiwań.

W opinii pani W. wszystkie rodzaje wsparcia są ważne. Dla siebie i swojej rodziny respondentka oczekuje poprawy funkcjonowania dziecka, wierzy, że to rozwiąże jej problemy. Chciałaby uczestniczyć w terapii, „... która by mnie wzmocniła, nauczyła pozytywnego myślenia o przyszłości, chciałabym cieszyć się wreszcie dniem dzisiejszym, przestać narzekać ...”. Wyznaje, że nie pogodziła się z niepełnosprawnością dziecka, myśli, że mąż ma podobny problem. Ponadto uważa, że oboje z mężem potrzebują terapii małżeńskiej. W opinii badanej najlepszym wsparciem dla dziecka jest dobra placówka i dobrzy terapeuci. Aktualnie najbardziej zadowolona jest ze specjalistycznych usług opiekuńczych i w przyszłości będzie się starać o zwiększenie liczby przyznanych godzin. Badana uważa, że dopiero uczy się, jak można zabiegać o pomoc i wsparcie, myśli, że rodzice powinni być bardziej aktywni, mówić o swoich oczekiwaniach i domagać się ich spełnienia. Badana uważa, że ona niewiele zrobiła w tym zakresie. Działania wspierające powinny być inicjowane przez lekarzy. W celu poprawy sytuacji swojej i uzdrowienia sytuacji rodzinnej badana regularnie uczęszcza na spotkania Stowarzyszenia, podłączyła Internet, podjęła leczenie przeciwdepresyjne. Uważa, że należy mówić znacznie więcej na temat autyzmu, ponieważ „... ludzie powinni wiedzieć, czym jest autyzm i czego można spodziewać się po dziecku, które boi się autobusu, zmiany trasy, nie toleruje zapachów, ... my z Dawidem jesteśmy jak z Marsa ...”. Pani W. uważa, że na razie nie może wspierać matek dzieci z autyzmem, ponieważ nie rozwiązała swoich problemów.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 16			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon- dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	A.H.	matka	a	tak	e	o, t	b, a
2	W.H.	ojciec	a	tak	g	o	a
3	R.H.	brat	a	tak	e	o, t	b, a
4	S.W.	babka męża	c	nie	g	o	d
5	G.W.	ciotka męża	c	nie	g	o, t	d, a
6	J.W.	wuj męża	c	nie	g	o, t	d, a
7	A.C.	sąsiadka	c	tak	c	o	b
8	A.S.	sąsiadka	c	tak	c	o	b
9	B.G.	koleżanka	a	tak	d	o, t	b, a
10	J.L.	koleżanka	a	tak	d	o, t	b, a
11	B.S.	koleżanka	a	tak	d	o, t	b, a
12	A.S.	koleżanka	a	tak	d	o, t	b, a
13	D.K.	znajome ze stowarzyszenia	c	tak	d	o, t	b, d, a
14	J.G.		c	tak	d	o, t	b, d, a
15	J.R.		c	tak	d	o, t	b, a
16	Dr S.	lek. neurolog	c	tak	g	o	b
17	Dr S.	lek. pediatra	c	tak	g	o	b
18	Dr L.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	b
19	U.	nauczycielka	c	tak	c	o	a, b
20	B.	nauczycielka	c	tak	c	o	a, b
21	K.	logopeda	c	tak	c	o	a
22	A.M.	psycholog	c	tak	c	o, t	a
23	B.S.	pedagog, SUO ²⁶⁰	b	tak	c	o, t	a
24	Dr K.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a

Arkusz Zapisu Systemu Wsparcia

Przypadek 16																									
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																				Liczba źródeł wsparcia				
	A.H.	W.H.	R.H.	S.W.	G.W.	J.W.	A.C.	A.S.	B.G.	J.L.	B.S.	A.S.	D.K.	J.G.	J.R.	Dr S.	Dr S.	Dr L.	U.	B.		K.	A.M.	B.S.	Dr K.
W1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	X	-	9
WM	X	-	-	-	-	-	X	X	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	5
W.E.	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	X	-	10
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	X	X	X	X	X	-	6
WO	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	2	-	-	-	-	-	2	2	1	1	2	2	2	2	2	2	-	-	2	2	2	2	3	-	-

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 24 osób, które zajmują wszystkie obszary. Obszar pozarodzinny liczy 18 osób. Badana wyodrębniła 16 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia społecznego jest rozproszona, źródła wsparcia występują głównie w obszarze pozarodzinny. Sieć jest heterogeniczna. Silnym systemem wsparcia społecznego są znajomi, koleżanki ze Stowarzyszenia oraz osoby związane z edukacją dziecka. Najsilniejszym źródłem wsparcia jest pani świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego z wyjątkiem wsparcia bezwarunkowego. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna, najsłabiej wsparcie w opiece. Dobrze zabezpieczone jest wsparcie informacyjne i wsparcie instrumentalne otrzymywane od osób

²⁶⁰ SUO – specjalistyczne usługi opiekuńcze

profesjonalnie zajmujących się terapią oraz od rodziców dzieci z autyzmem. Dominują kontakty dwuwymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego zostały ukształtowane w ciągu ostatnich kilku lat i wykazują tendencje do rozszerzania się. Badana od pewnego czasu poszukuje pomocy dla dziecka i rodziny. Państwo W. mogą szybko kontaktować się z członkami sieci społecznej z wyjątkiem rodziny pana W. Uwagę zwraca szczególnie dobry kontakt matki z osobami związanymi z terapią dziecka. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki kilkuletnie. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

Wydaje się, że korzystne będzie zdobycie przez rodziców umiejętności behawioralnego modyfikowania zachowań syna w toku szkolenia organizowanego przez różne instytucje. Zwiększenie kompetencji rodziców w tym zakresie być może pozwoli na ograniczenie problemów, przywrócenie spokoju, włączenie dziecka w życie rodziny. Jednocześnie rodzice będą mieli okazję doświadczenia skuteczności swoich działań. Poprawa funkcjonowania chłopca mogłaby również wpłynąć na zmianę postawy ojca badanej wobec wnuka, ponieważ konflikty wynikają głównie z braku akceptacji zachowania dziecka.

Ponadto w przypadku respondentki wskazane jest czerpanie z zasobów ludzkich, otaczanie się osobami przyjaznymi, które mają dobry wpływ na funkcjonowanie respondentki, wzmocnienie motywacji do powrotu do pracy, np. w niepełnym wymiarze godzin, co mogłoby poprawić trudną sytuację materialną rodziny, podtrzymanie motywacji do udziału pani W. w terapii psychologicznej celem zdobycia wiedzy na temat radzenia sobie ze stresem.

W celu poprawy komunikacji w rodzinie i odbudowania więzi łączących małżonków należy zachęcić państwo W. do udziału w terapii. W związku z przeciążeniem opieką nad dzieckiem rodzice powinni nawiązać kontakt ze Wspólnotą „Burego Misia” i przyjąć wolontariusza.

Przypadek 17 - pani I., matka Jana

Informacje o dziecku.

Jan, lat 13. Chłopiec urodził się z rozszczepem podniebienia miękkiego. W wieku 6 miesięcy u dziecka wystąpiły napady zgięciowe. Chłopiec został przyjęty do Kliniki Neurologii Dziecięcej w Katowicach, gdzie rozpoznano zespół Westa. W pierwszym okresie choroby dziecko przechodziło do 60 napadów padaczkowych na dobę. Od tej pory chłopiec przyjmuje leki przeciwpadaczkowe. Okres intensywnego leczenia trwał dwa lata. W wieku 18 miesięcy psycholog kliniczny rozpoznała u chłopca autyzm wczesnodziecięcy, „... Jaś nie mówił, był nadwrażliwy sensorycznie, unikał kontaktu wzrokowego i fizycznego...”. W wieku 3 lat chłopiec przeszedł operację podniebienia miękkiego. Po opuszczeniu szpitala, ze względu na znacznie opóźniony rozwój psychoruchowy, został skierowany na rehabilitację ruchową oraz terapię logopedyczną. Chodzić zaczął w wieku 3 lat i 6 miesięcy. Pierwsze słowo „mama” powiedział około czwartego roku życia. Początkowo z otoczeniem komunikował za pomocą tego jednego słowa. Matka brała udział w zajęciach prowadzonych w Stowarzyszeniu Wspomagania Rozwoju Dziecka i Wspierania Rodziny ANANDA w Sosnowcu. W okresie diagnozowania dziecka badana otrzymała informacje na temat autyzmu, rozmawiano z nią o problemach emocjonalnych, rodzinnych, małżeńskich oraz potrzebie wsparcia społecznego. Respondentka bardzo wysoko ocenia wiedzę lekarzy i psychologa, który ją wspierał. Od 4 do 10 roku życia chłopiec uczęszczał w przedszkolu do grupy specjalnej. Aktualnie jest uczniem trzeciej klasy zespołu edukacyjno - terapeutycznego w szkole podstawowej specjalnej. Klasę prowadzi nauczycielka, która ukończyła szkolenia z zakresu pracy z dzieckiem z autyzmem. Jan komunikuje się za pomocą mowy, jest nadwrażliwy sensorycznie. Z powodu wielu chorób (cukrzyca, niedoczynność tarczycy, arytmia serca, astygmatyzm, zespół Westa) pozostaje pod opieką kilku lekarzy.

Informacje o rodzinie.

Państwo I. są rodziną pełną. Mają trzech synów, 21 - letniego, 19 - letniego i 13 - letniego Jana. Stan członków rodziny badana ocenia jako dobry. Dochody rodziny nie zaspokajają rosnących potrzeb, np. związanych z leczeniem syna. Pani I. pracuje w przedszkolu na stanowisku wóżnej, pan I. jest górnikiem w kopalni węgla kamiennego. Sytuacja mieszkaniowa w opinii badanej jest dobra. Państwo I. zajmują dwupokojowe mieszkanie w starym budownictwie. Syn dzieli pokój

ze starszymi braćmi, posiada wydzielone miejsce do nauki. Opiekę nad dzieckiem sprawuje głównie matka. Ojciec rzadko angażuje się w życie rodziny. Czas wolny spędzają w zależności od zainteresowań. Starsi synowie chętnie wychodzą z bratem na spacer, grają z nim w piłkę, wspólnie oglądają filmy. Najwięcej czasu wolnego Jan spędza z matką. Dwa razy w tygodniu wychodzą na spotkania członków Stowarzyszenia „Serdeczni” w Tarnowskich Górach, jeżdżą na wycieczki, turnusy rehabilitacyjne, akcje charytatywne organizowane przez Stowarzyszenie. Jan angażowany jest we wszystkie formy aktywności rodziny i Stowarzyszenia. Chłopiec wychodzi z opiekunami na zakupy, spotkania rodzinne, towarzyskie, na miarę swoich możliwości pomaga w sprzątaniu.

Funkcjonowanie rodziny zmieniło się od momentu choroby syna. Pani I. przebywała z dzieckiem w szpitalu przez dwa lata. W czasie nasilenia ataków zostawała w szpitalu na noc. Ten okres był bardzo ciężki dla całej rodziny. Pani I. wyznaje, „... nigdy nie byłam pewna, czy Jasiu przeżyje noc, lekarze nie dawali mi żadnej nadziei ...”. Opiekę nad starszymi synami sprawował wówczas ojciec i jego matka, która bardzo dobrze zajmowała się wnukami i domem. W drugim roku choroby dziecka pan I. przestał interesować się synami, zaczął nadużywać alkoholu. Takie zachowanie męża było dla pani I. prawdziwym ciosem, ponieważ dotychczas byli dobrym małżeństwem. Jak wyznaje pani I., mąż obarczał ją winą za chorobę syna, „... mówił, że to moja wina, bo to ja chodziłam w ciąży, niechętnie odwiedzał syna w szpitalu ...”. Po powrocie chłopca do domu nie potrafił się nim zajmować, nie zwracał na niego uwagi. Pani I. uważa, że postawa męża jest przyczyną braku akceptacji ojca przez syna. Natomiast wiele serca i miłości okazali Janowi bracia. Obecnie sytuacja uległa poprawie. Pan I. przestał nadużywać alkoholu, zaczął interesować się synem, wychodzi z nim na spacer. Wspólnie z żoną i Janem wzięli udział w akcji charytatywnej organizowanej przez Stowarzyszenie.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej rodziny są matka oraz teściowa pani I., siostra z mężem i dziećmi oraz brat pana I. z rodziną. Najczęstsze kontakty państwo I. utrzymują z teściową, z którą odwiedzają się wzajemnie, co najmniej raz w tygodniu. Kilka razy w roku spotykają się z bratem męża i jego rodziną. Dwa, trzy razy w roku pani I. odwiedza matkę i siostrę, równie rzadko kontaktuje się z krewnymi telefonicznie. W sieci społecznej pani I. umieściła dwie sąsiadki, z jedną z nich łączy panią I. szczególnie bliskie kontakty. Badana ma również kilka koleżanek z poprzedniego miejsca pracy, z którymi spotyka się kilka razy w roku. Szczególnie duże grono znajomych zdobyła należąc do Stowarzyszenia Serdeczni. Członkowie Stowarzyszenia spotykają się dwa razy w tygodniu, organizują akcje charytatywne, imprezy okolicznościowe, bale i zabawy karnawałowe, wyjeżdżają na turnusy rehabilitacyjne. Wśród osób zaangażowanych w leczenie syna badana wymieniła lekarzy różnych specjalności. Do osób ważnych pani I. zalicza również nauczycielkę syna, logopedę, panią psycholog ze Stowarzyszenia Serdeczni oraz ojca F. z Zakonu Ojców Kamilianów.

Doświadczane wsparcie społeczne.

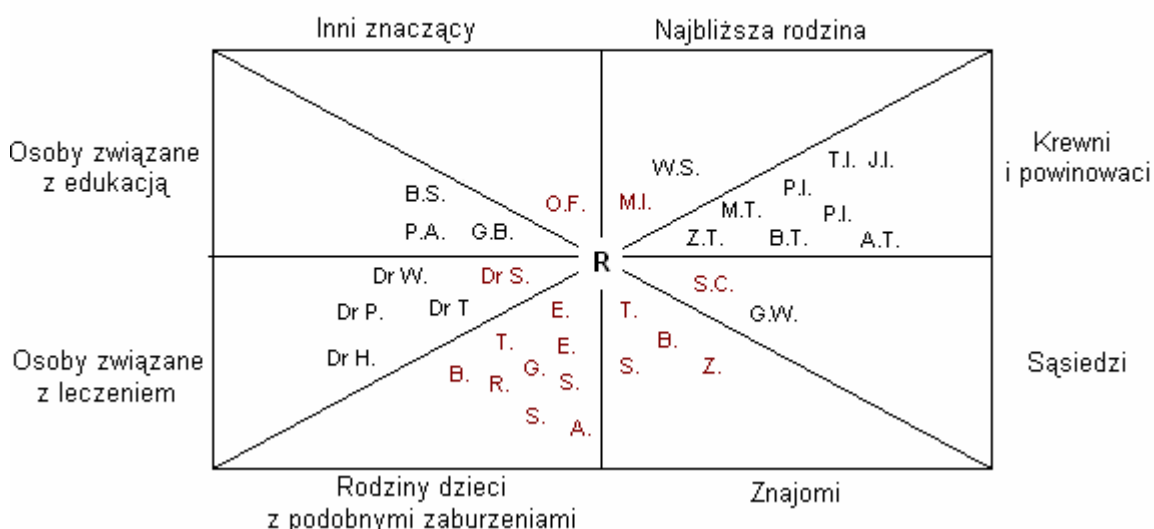
Wsparcie materialne rodzina otrzymuje od matki pana I. oraz ze Stowarzyszenia w postaci paczek z okazji świąt i dofinansowania wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne. Wsparcie informacyjne pani I. uzyskała od lekarza neurologa, która od początku choroby opiekuje się synem. Doktor S. wielokrotnie rozmawiała z matką na temat występującej u chłopca postaci padaczki, sposobach leczenia i rokowaniach oraz na temat autyzmu. Mając na uwadze miejsce zamieszkania rodziny oraz słaby dostęp do ośrodków zajmujących się dziećmi z autyzmem, sprowadziła dla badanej książki oraz skierowała matkę do psychologa pracującego w Stowarzyszeniu ANANDA w Sosnowcu. Respondentka spotykała się z panią psycholog raz w tygodniu przez okres około dwóch lat, utrzymywała również w kontakt telefoniczny. Podczas konsultacji zdobywała wiedzę i umiejętności pracy z dzieckiem, „... psycholog nauczyła mnie, że właściwa praca z dzieckiem to podążanie za nim, nauczyła mnie obserwować dziecko i reagować na sygnały, nauczyła mnie cierpliwości i skupienia ...”. Najważniejsze było jednak wsparcie emocjonalne, które pozwoliło badanej zaakceptować swoje niepełnosprawne dziecko, „... mówiła mi, że jeśli zaakceptuję siebie w roli matki dziecka autystycznego, zaakceptuję dziecko, uświadomiła mi, że jest to proces długi i że będę się z tym borykać przez wiele lat ...”. Emocjonalnie wspiera badaną teściowa, która była przy niej w najtrudniejszych chwilach, „... zawsze przy mnie była, płakała razem ze mną, modliła się ze mną,

gdy traciłam nadzieję, zawsze mogłam na nią liczyć, uratowała nasze małżeństwo ...”. Wsparcie emocjonalne otrzymuje również od sąsiadki i koleżanek z pracy, dzięki którym może przestać myśleć o swoich kłopotach. Inną formą wsparcia emocjonalnego jest dla pani I. wsparcie, jakiego doświadcza w Stowarzyszeniu. W organizacji badana realizuje swoje pomysły, sprawdza się jako organizator, czuje się potrzebna, dowartościowana. Respondentka z ogromną wdzięcznością mówi również o ojcu F., który przygotował dzieci do I komunii świętej oraz bierzmowania, jego obecność w Stowarzyszeniu, życzliwość i zaangażowanie daje rodzicom wiele radości. Badana wyznaje, że w szczególnie ciężkich chwilach pomogła jej wiara w Boga i modlitwa. Pani I. wsparcie opiekuńcze otrzymała od teściowej, dziś również może na nią liczyć, a także na swoich starszych synów. Wsparcie bezwarunkowe mogłaby otrzymać od synów i teściowej.

Rozpoznanie oczekiwań.

W opinii pani I. niezbędną formą wsparcia rodziców są stowarzyszenia, ponieważ w takich organizacjach można otrzymać informacje, dowiedzieć się, jak inni radzą sobie z problemami, uzyskać wsparcie emocjonalne. Dla pani I. Stowarzyszenie stało się miejscem, w którym odkryła swoje umiejętności, poznała wiele osób, zobaczyła, że mimo niepełnosprawności dziecka można cieszyć się życiem. Pani I. uważa, że na początku rodzicom może być bardziej potrzebny kontakt indywidualny z terapeutą albo psychologiem. Uważa, że przeszła długą i ciężką drogę godzenia się z losem, „... osiągnęłam spokój, w tej chwili nie potrzebuję żadnego wsparcia, ale wiem, że jeszcze wiele może się zdarzyć ...”. Dla syna chciałaby zrozumienia i szacunku, pragnie poprawy w stanie jego zdrowia. Aktualnie jest bardzo zadowolona ze szkoły, do której uczęszcza Jan, a w przyszłości chciałaby, aby syn znalazł swoje miejsce w warsztatach terapii zajęciowej. Pani I. uważa, że jej rodzinie pomogłaby terapia rodzinna, chciałaby, aby mąż zaakceptował syna i nigdy go nie zawiódł. Aktualnie badana najbardziej ceni sobie wsparcie otrzymywane od teściowej oraz od rodziców zgromadzonych w Stowarzyszeniu. Uważa, że działania wspierające powinien inicjować lekarz, ponieważ „... rodzice nie widzą, o co pytać, czasami są załamani ...”. Najlepszym sposobem zabiegania o pomoc i wsparcie jest przynależność do organizacji i kontakty z kompetentnymi osobami, jak wyznaje, „... miałam szczęście do dobrych lekarzy, bo skierowali mnie na właściwą drogę, powiedzieli, czego mam szukać i co jest ważne ...”. Uważa, że dla poprawy sytuacji dziecka robi aktualnie bardzo dużo, przede wszystkim jest aktywnym członkiem Stowarzyszenia, którego jednym z celów jest zwrócenie uwagi społeczeństwa na potrzeby dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 17			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	W.S.	matka	a	nie	g	o, t	d, a
2	M.I.	matka pana I.	a	tak	b	o, t	d, a
3	Z.T.	siostra	a	nie	g	o, t	b, a
4	M.T.	mąż siostry	a	nie	g	o, t	b, a
5	B.T.	córka siostry	a	nie	g	o, t	b, a
6	A.T.	córka siostry	a	nie	g	o, t	b, a
7	T.I.	brat męża	a	tak	g	o, t	d, a
8	J.I.	żona brata	a	tak	g	o	d
9	P.I.	syn brata	a	tak	g	o, t	b, a
10	P.I.	syn brata	a	tak	g	o	b
11	S.C.	sąsiadka	a	tak	c	o	b
12	G.W.	sąsiadka	a	tak	c	o	a
13	T.	koleżanki	a	tak	g	o	b
14	S.		a	tak	g	o	b
15	B.		a	tak	g	o	b
16	Z.		a	tak	g	o	b
17	E.	znajomi ze stowarzyszenia	c	tak	c	o	b, c
18	T.		c	tak	c	o	b, c
19	E.		c	tak	c	o	b, c
20	G.		c	tak	c	o	b, c
21	S.		c	tak	c	o	b, c
22	B.		c	tak	c	o	b, c
23	R.		c	tak	c	o	b, c
24	A.		c	tak	c	o	b, c
25	S.		c	tak	c	o	b, c
26	Dr S.	lekarze: - neurolog	a	tak	g	o	a
27	Dr T.	- endokrynolog	c	tak	g	o	a
28	Dr W.	- kardiolog	c	tak	g	o	a
29	Dr P.	- okulista	c	tak	g	o	a
30	Dr H.	- reh. ruchowej	c	tak	g	o	a
31	G.B.	nauczycielka	c	tak	e	o	a
32	B.S.	logopeda	c	tak	e	o	a
33	P.A.	psycholog	c	tak	d	o	a
34	O.F.	zakonnik	c	tak	d	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 17																										
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																									
	W.S.	M.I.	Z.T.	M.T.	B.T.	A.T.	T.I.	J.I.	P.I.	P.I.	S.C.	G.W.	T.	S.	B.	Z.	E.	T.	E.	G.	S.	B.	R.	A.	S.	Dr S.
W I	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-
W M	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W E	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
W INST..	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WO	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	-	4	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 34 osób, które zajmują wszystkie obszary. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami skupionych w Stowarzyszeniu „Serdeczni”. Najmniej liczny jest obszar innych znaczących. W sieci społecznej znajduje się duża ilość osób zajmujących się leczeniem dziecka. Obszar pozarodzinny liczy 24 osoby. Badana wyodrębniła 17 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia występują w obszarze pozarodzinny z wyjątkiem jednej osoby, teściowej pani I., będącej najsilniejszym źródłem wsparcia społecznego. Sieć jest homogeniczna. Silnym systemem wsparcia są znajomi ze Stowarzyszenia. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego z wyjątkiem wsparcia instrumentalnego. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna, pozostałe rodzaje wsparcia zabezpieczone są słabo. Dominują kontakty jednowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się gdy badana nawiązała kontakt ze Stowarzyszeniem. Aktualnie obie sieci nie wykazują tendencji do rozszerzania się. Pani I. może szybko kontaktować się z członkami sieci społecznej z wyjątkiem kilku członków rodziny. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki długotrwałe. Związki między osobą badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia zamykają się w przedziale od kilku do ponad dziesięciu lat. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz nieliczne powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina - sąsiedzi oraz rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami - inni znaczący.

Proponowane kierunki działań pomocowych.

Pani I. jest zadowolona i usatysfakcjonowana otrzymywanym wsparciem społecznym, może realizować swoje ambicje poprzez działalność w Stowarzyszeniu. Wskazane jest natomiast rozwiązanie problemów rodzinnych, jednak wydaje się, że wiele zależy od dobrej woli pana I. Dlatego też należy podtrzymywać motywację pana I. do zachowania abstynencji poprzez kontakt z klubem AA oraz włączenie pana I. w działalność Stowarzyszenia, co być może przyczyni się również do poprawy relacji z członkami rodziny. Należy również zachęcać syna do kontaktów z ojcem, wskazać na mocne strony dziecka. Ważne jest docenienie dojrzałej postawy starszych braci wobec chłopca.

Przypadek 18 - pani R., matka Andrzeja

Informacje o rodzinie.

Andrzej lat 14. Urodził się jako wcześniak. Od początku pozostawał pod opieką lekarza neurologa. W szóstym miesiącu życia chłopiec przeszedł atak padaczki i od tej pory otrzymuje leki. W wieku 4 lat u chłopca zdiagnozowano autyzm z upośledzeniem umysłowym. Diagnoza została wystawiona przez psychologa ze Specjalistycznej Poradni Psychologiczno - Pedagogicznej w Katowicach. W poradni przeprowadzono z matką rozmowę jedynie na temat autyzmu. Chłopiec uczęszczał do grupy specjalnej w przedszkolu. Aktualnie jest uczniem klasy dla dzieci z autyzmem w szkole podstawowej specjalnej. W opinii pani R. placówka ma bardzo duże doświadczenie w pracy z dzieckiem autystycznym. Syn bardzo chętnie chodzi do szkoły. Andrzej nie mówi, komunikuje się za pomocą gestów, nie sprawia większych problemów.

Informacje o rodzinie.

Państwo R. są rodziną pełną. Mają pięcioro dzieci. Andrzej jest ich trzecim z kolei dzieckiem. Dochody rodziny nie wystarczają na zaspokojenie podstawowych potrzeb. Pan R. ma wykształcenie podstawowe, pracuje w kopalni. Pani R. ma wykształcenie zawodowe i nie pracuje, opiekuje się dziećmi. Mąż badanej nadużywa alkoholu. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie socjalne. Andrzej otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Badana swój stan zdrowia ocenia jako dobry, najmłodsze dziecko cierpi na lewostronne porażenie. Pozostałe dzieci są zdrowe. Czas wolny rodzina spędza w domu oglądając telewizję, lub na spacerach, które chłopiec szczególnie lubi. Andrzej chętnie jeździ na rowerze, sam wychodzi na podwórko przed blokiem, chociaż matka jest pełna obaw o jego kontakty z dziećmi, „... boję się, że go wyśmieją, skrzywdzą, on sobie nie da sam rady ...”. Syn pomaga w drobnych pracach w domu, potrafi zmywać naczynia.

Na temat funkcjonowania rodziny pani R. nie chce rozmawiać. Uważa, że mimo wszystko nie powinna się załamywać, „... jest mi bardzo ciężko, nie mamy pieniędzy, muszę kupić sprzęt rehabilitacyjny dla córki, a nie mam za co, muszę sobie radzić ...”.

Sieć społeczna.

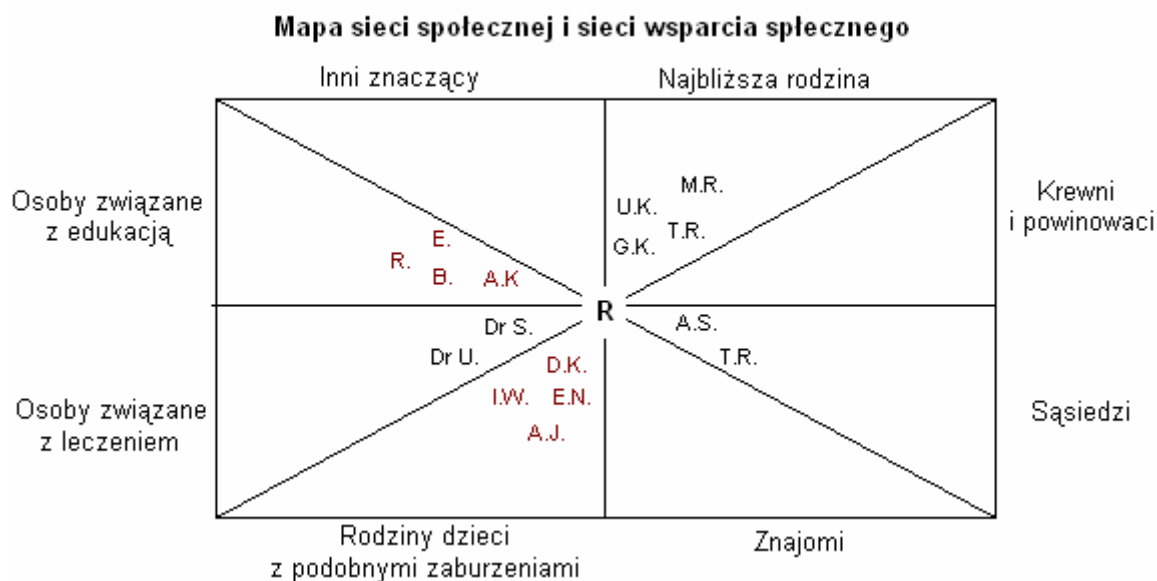
W sieci społecznej rodziny znajdują się siostra badanej z mężem i brat pana R. z żoną, z którymi państwo R. ze względu na dużą odległość miejsca zamieszkania spotykają się raz, dwa razy w roku. Pani R. ma dwie życzliwe sąsiadki, z którymi czasami rozmawia. Respondentka należy do katowickiego oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu. Dzięki Stowarzyszeniu poznała kilka osób, z którymi spotyka się dwa razy w miesiącu. Panie dzwonią do siebie. W obszarze osób związanych z leczeniem znajduje się lekarz neurolog oraz pediatra, a w obszarze osób związanych z edukacją dziecka nauczyciel, psycholog, logopeda i rehabilitant. Ze szkołą badana kontaktuje się kilka razy w miesiącu osobiście lub poprzez zeszyt do korespondencji. Pani R. uczestniczy w różnych uroczystościach organizowanych przez szkołę.

Doświadczane wsparcie społeczne.

Pani R. otrzymuje, jak sama twierdzi, niewiele pomocy. Informacji udzielają jej znajome ze Stowarzyszenia, z którymi wymienia się doświadczeniami oraz nauczyciele, poprzez organizację szkoleń, indywidualne konsultacje. Badana otrzymuje ze szkoły Kwartalnik Informacyjny „Winda”. Wyznaje, że nieraz przeżywa trudne chwile, „... słyszę o nowej diecie, nowej metodzie, nowych lekach, to wszystko kosztuje, mnie nie stać na te nowinki, co czuje wtedy matka, wiem tylko ja ...”. Znajome ze Stowarzyszenia i nauczyciele wspierają badaną emocjonalnie, „... dla mnie ważne jest, aby być z kimś, kto ma podobne problemy, można porozmawiać, wyzalić się ...”. Państwo R nie otrzymują od nikogo wsparcia materialnego z wyjątkiem dofinansowania obiadów szkolnych. Nie mają nikogo, kto mógłby ich wesprzeć w opiece nad dzieckiem oraz nikogo, kto udzieliłby im wsparcia bezwarunkowego, „... coraz częściej myślę o tym, co stanie się z Andrzejem, gdy nas zabraknie, kto pomoże mojemu dziecku ...”.

Rozpoznanie oczekiwania.

Pani R oczekuje zainteresowania ze strony ośrodka pomocy społecznej. Najpilniejszą sprawą, w opinii badanej, jest wsparcie materialne, bo tylko wtedy „... mogłabym coś zrobić dla poprawy sytuacji swojej i dzieci ...”. Dla dziecka za najważniejsze uważa domy pobytu dla osób dorosłych, albo pozbawionych opieki rodzicielskiej. Aktualnie najbardziej zadowolona jest z członkostwa w Stowarzyszeniu. Pani R. nie ma czasu na wspieranie innych rodzin, nie wie jak można zabiegać o wsparcie, uważa, że sama zrobiła bardzo dużo, „... zapisałam syna do dobrej szkoły, chodzę na spotkania do stowarzyszenia, nic więcej nie mogę zrobić ...”. Myśli, że działania wspierające powinni inicjować lekarze.



Lista sieci społecznej

Przypadek 18			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	U.K.	siostra	a	nie	g	o, t	c, a
2	G.K.	mąż siostry	a	nie	g	o	c
3	M.R.	brat męża	a	nie	g	o, t	c, a
4	T.R.	żona brata	a	nie	g	o	c
5	A.S.	sąsiadka	c	tak	c	o	b, a
6	T.R.	sąsiadka	c	tak	c	o	b, a
7	D.K.	znajome ze stowarzyszenia	c	tak	d	o, t	b, a
8	I.W.		c	tak	d	o, t	b, a
9	E.N.		c	tak	d	o, t	b, a
10	A.J.		c	tak	d	o, t	b, a
11	Dr S.	lekarz neurolog	c	tak	g	o	a
12	Dr U.	lekarz pediatra	a	tak	g	o	a
13	E.	psycholog	c	tak	d	o	a, b
14	B.	rehabilitant	c	tak	d	o	a, b
15	R.	logopeda	c	tak	d	o	a, b
16	A.K.	wychowawca	c	tak	d	o	a, b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 18																		
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																Liczba źródeł wsparcia	
	U.K.	G.K.	M.R.	T.R.	A.S.	T.R.	D.K.	I.W.	E.N.	A.J.	Dr S.	Dr U.	E.	B.	R.	A.K.		
WI	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	8	
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
W.E.	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	8	
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	X	X	-	-	6	
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
Razem	-	-	-	-	-	-	3	3	3	3	-	-	3	3	2	2	-	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 16 osób, które zajmują obszary najbliższej rodziny, sąsiedzki, rodziców dzieci z autyzmem, osób związanych z leczeniem i edukacją. Najmniej liczne są obszary sąsiedzki i osób związanych z leczeniem. Obszar pozarodzinny liczy 12 osób. Badana wyodrębniła 8 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia społecznego jest zogniskowana w obszarze rodziców dzieci z autyzmem i osób związanych z edukacją i ma charakter homogeniczny. Wyróżnione osoby są najsilniejszymi źródłami wsparcia społecznego stanowiąc jednocześnie silne systemy wsparcia społecznego. Rodzina otrzymuje wsparcie informacyjne, emocjonalne i instrumentalne. Pozostałe funkcje wsparcia nie są zabezpieczone. Najlepiej zabezpieczone są funkcje emocjonalna i informacyjna. Dominują kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego zostały ukształtowane przed kilkoma laty i nie wykazują tendencji do rozszerzania się. Pani R. szybko może kontaktować się z wszystkimi członkami sieci społecznej z wyjątkiem najbliższej rodziny z uwagi na odległość terytorialną. Częstotliwość kontaktów osobistych waha się w granicach od co najmniej raz w miesiącu do kilka razy w roku a intensywność od kilku minut do jednej, dwóch godzin, a w przypadku rodziny kilku godzin. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki kilkuletnie. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Proponowane kierunki działań pomocowych.

W rodzinie występuje wiele czynników zakłócających jej prawidłowe funkcjonowanie (m in. skumulowanie zadań opiekuńczo – pielęgnacyjnych z powodu niepełnosprawności syna i córki, wielodzietność, nadużywanie przez ojca alkoholu, konflikty między rodzicami, trudna sytuacja materialna i mieszkaniowa, nadmierne zagęszczenie). W tej sytuacji należy pozyskać środki z PFRON na zakup sprzętu rehabilitacyjnego, zapewnić córce systematyczną rehabilitację ruchową, otoczyć pozostałe dzieci opieką w szkole: dożywianie, zajęcia korekcyjno wyrównawcze, pomoc psychologa i pedagoga oraz zapewnić rodzinie możliwość korzystania z zapomóg. Należy również poprawić opiekuńcze funkcjonowanie rodziny poprzez zapewnienie chłopcu opieki wolontariusza, np. podczas spacerów. Brak silnych związków rodzinnych powinien skłonić badaną do poszerzania swojej sieci społecznej, dlatego też wskazane jest podtrzymywanie motywacji pani R. do utrzymywania kontaktów z Krajowym Towarzystwem Autyzmu i otaczanie się osobami, które okazują respondentce życzliwość i zrozumienie. Należy zachęcić panią R do udziału w terapii psychologicznej celem zdobycia umiejętności radzenia sobie z sytuacją stresową. Bardzo ważnym zadaniem jest poprawa relacji rodzinnych, rozwiązywanie konfliktów, co jest ściśle związane z podjęciem przez pana R. terapii w ruchu AA.

Przypadek 19 - pani J., matka Witolda

Informacje o dziecku.

Witold lat 20. Urodził jako drugi z bliźniąt. Rozwijał się znacznie wolniej niż jego brat. Matka zgłosiła swoje wątpliwości lekarzowi, który uspokoił badaną stwierdzeniem, że „... każde dziecko rozwija się we własnym tempie ...”. Po kolejnej konsultacji lekarskiej pani J. otrzymała skierowanie do lekarza neurologa z podejrzeniem dziecięcego porażenia mózgowego. Lekarz neurolog potwierdził diagnozę i skierował dziecko na rehabilitację ruchową. Chłopiec zaczął siadać około 18 miesiąca a chodzić w wieku 2 lat i 8 miesięcy. Około 3 roku u dziecka zdiagnozowano upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym. Około 5 roku życia chłopca rodzice byli przekonani, że wystawiona diagnoza jest niepełna lub niewłaściwa, „... syn nie mówił, nie komunikował się z otoczeniem, był obojętny, nie okazywał nam przywiązania, nie szukał towarzystwa brata, nie umiał się bawić, godzinami potrafił patrzeć się w jeden punkt, kołysał się ...”. Już wtedy pani J. czytała książkę o rozwoju dzieci niepełnosprawnych (nie pamięta tytułu), w której znalazła opis dziecka pasujący do syna. Rodzice zgłosili swoje podejrzenia lekarzowi, jednak ten nie podzielił ich opinii. Państwo J. nawiązali kontakt z Instytutem Terapeutycznym „Daj Szansę” w Toruniu. W placówce obserwację dziecka prowadził zespół specjalistów, którzy rozpoznali u 7 letniego wówczas chłopca „autyzm”. Rodzice specjalistów oceniają wysoko. Otrzymali od nich wiele cennych informacji na temat autyzmu oraz pracy z dzieckiem autystycznym. Nie poruszano natomiast tematu związanego z problemami małżeńskimi i potrzebą wsparcia. Witold uczęszczał do przedszkola specjalnego a potem do szkoły podstawowej specjalnej. Aktualnie jest uczniem gimnazjum specjalnego. Uczęszcza do klasy dla dzieci z autyzmem. Rodzice są bardzo zadowoleni z placówki, ponieważ nauczyciele zapewniają dzieciom właściwą opiekę i naukę. Chłopiec mówi kilka słów, rozumie proste komunikaty słowne, nie nawiązuje kontaktów społecznych, wymaga stałego przypominania, aktywizowania. U chłopca występują przykurcze stóp, nadwaga i nadciśnienie tętnicze.

Informacje o rodzinie.

Państwo J. są rodziną pełną. Mają dwóch synów (bliźnięta monozygotyczne). Drugi syn jest uczniem technikum, nie sprawia problemów wychowawczych. W przeszłości czasami wstydił się brata, nie rozumiał go, ukrywał przed kolegami. Rodzice często rozmawiali z synem na ten temat. Z czasem chłopiec zaakceptował brata, jest wobec niego opiekuńczy. Rodzina mieszka wspólnie z matką pani J. Sytuację materialną badana ocenia jako przeciętną. Oboje państwo J. przebywają na emeryturze. Sytuacja mieszkaniowa państwa J. jest bardzo dobra. Rodzina mieszka w domku jednorodzinnym z ogrodem. Synowie posiadają swoje miejsce do nauki. Stan zdrowia członków rodziny jest dobry. Aktualnie synem zajmują się oboje rodzice. Państwo J. często wyjeżdżają w góry, spacerują, urządzają piesze wycieczki, słuchają muzyki. Witold jest angażowany w czynności związane z przygotowywaniem posiłków i sprzątanie. Codziennie ćwiczy na rowerze treningowym.

W opinii pani J. narodziny dzieci nie zmieniły funkcjonowania rodziny w znaczącym stopniu. Początkowo było im bardzo ciężko, jednak z czasem zaakceptowali swoją sytuację. Najbardziej

niekorzystne zmiany to przejście pani J. na wcześniejszą emeryturę, pogorszenie sytuacji finansowej, brak czasu na realizację swoich zainteresowań oraz zmęczenie.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej państwa J. znajduje się matka i dwie siostry badanej z rodzinami, brat, bratowa i siostra pana J., Z rodzeństwem państwo J. spotykają się raz, dwa razy w miesiącu, „... nie planujemy spotkań, raczej wpadamy do siebie na godzinę, częściej dzwonimy ...”. Bliższe kontakty pani J. utrzymuje z jedną siostrą, do której wyjeżdżała na kilka dni w czasie wakacji. Pani J. utrzymuje luźne kontakty sąsiedzkie z dwiema paniami. W sieci społecznej rodziny są również przyjaciele, z którymi państwo J. spotykają się zazwyczaj raz w miesiącu. Są to zwykle spotkania w ogrodzie państwa J., wspólne wycieczki w góry. Od czterech lat pani J. należy Krajowego Towarzystwa Autyzmu. W Stowarzyszeniu nawiązała bliższy kontakt z czterema paniami, które mają dzieci w podobnym wieku., spotyka się z nimi zwykle dwa razy w miesiącu. Pani J. utrzymuje kontakt z dwoma lekarzami rodzinnymi. Od około 9 lat w sieci społecznej rodziny znajdują się nauczyciele Witka, z którymi pani J. spotyka się podczas zebrań, uroczystości, imprez okolicznościowych oraz wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne.

Doświadczane wsparcie społeczne.

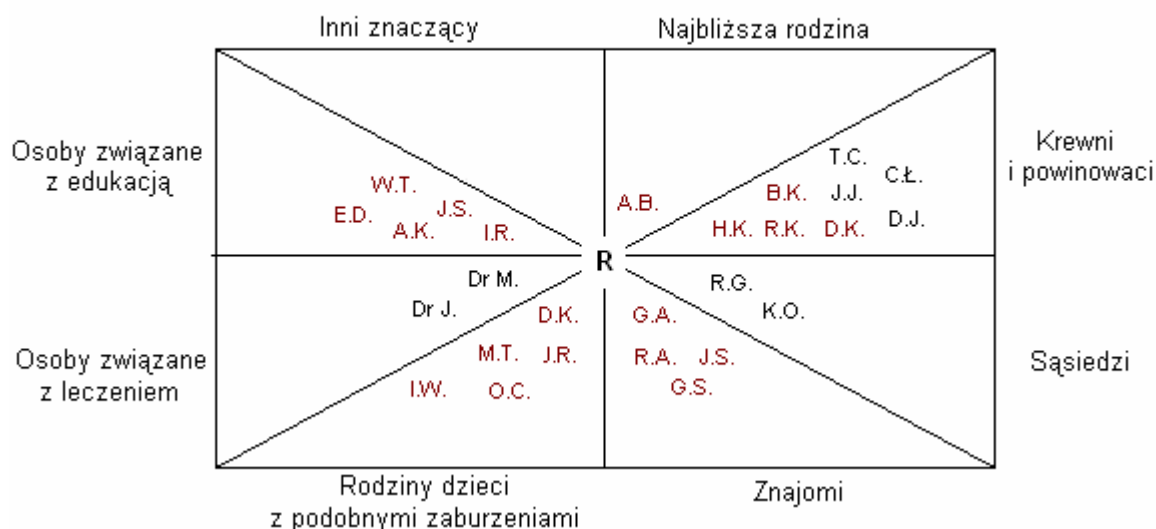
Państwo J. wsparcie informacyjne i instrumentalne otrzymali od specjalistów z Instytutu Terapeutycznego „Daj Szansę” podczas trzydniowego szkolenia na temat autyzmu i metod pracy z dzieckiem. Zajęcia prowadzone były w formie wykładów i praktycznych ćwiczeń, „... uczyliśmy się z własnymi dziećmi, specjaliści demonstrowali sposób wykonania ćwiczenia, udzielali nam cennych wskazówek, dotyczących tempa pracy, konieczności dokładnego wykonywania każdej czynności, doprowadzania każdego zadania do końca ... mogliśmy kupić książki i poradniki za symboliczną opłatą ... nauczyłam się pytać i przestałam odczuwać zawstydzenie, że czegoś nie wiem ...”. Pani J. uważa, że umiejętności, które zdobyła w czasie szkolenia pomogły jej w życiu, „... zrozumiałam zachowanie syna, nie załamywałam się, pracowałam zgodnie z zaleceniami, myślę, że dzięki temu syn nie sprawiał większych problemów wychowawczych ...”. Państwo J. dwukrotnie korzystali z tej formy wsparcia, niestety z uwagi na wysoki koszt musieli zrezygnować. Aktualnie źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są nauczyciele oraz koleżanki ze Stowarzyszenia. W czasie spotkań panie wymieniają się informacjami, np. o nowych metodach leczenia autyzmu, sposobach radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Z nauczycielami na bieżąco omawia wszystkie sprawy. Wsparcie emocjonalne państwo J. otrzymują od matki, siostry, które okazują rodzinie wiele życzliwości oraz od przyjaciół. „... mama pocieszała mnie, była wyrozumiała, gdy okazywałam jej zniecierpliwienie, wierzyła, że będzie lepiej ...”. Wsparcie od przyjaciół państwo J. otrzymują w formie wieloletniej przyjaźni. Badana szczególnie ciepłe słowa kieruje pod adresem siostry, która zaprasza ją z chłopcami w okresie letnim, „... syn w nowym otoczeniu jest bardzo pobudzony, trudno go uspokoić, siostra nigdy nie okazała mi zniecierpliwienia, tolerowała jego wybuchy, pytała, jak mają się w tej sytuacji zachować ...”. Wsparcie opiekuńcze państwo J. otrzymywali od matki. Badana uważa, że wsparcie bezwarunkowe mogliby otrzymać od matki i siostry. Materialnie pomogli im przyjaciele poprzez wyposażenie domku letniskowego.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani J. uważa, że najważniejszą formą wsparcia są stowarzyszenia rodziców, placówki takie jak ośrodek „Daj Szansę”, ponieważ tylko wtedy rodzina może otrzymać kompleksową pomoc. Dla siebie nie oczekuje niczego, uważa, że ma wszystko, jest zadowolona ze wsparcia każdego rodzaju. Jeśli chodzi o wsparcie dziecka uważa, że największym problemem jest brak perspektyw na przyszłość po ukończeniu przez syna szkoły. Chciałaby, aby na terenie Katowic powstały warsztaty terapii zajęciowej dla osób z autyzmem. Badana uważa, że poprawa sytuacji dziecka poprawi sytuację rodziny. Przestaną się martwić o przyszłość chłopca przynajmniej na jakiś czas. Innym problemem, szczególnie bolesnym dla jej rodziny jest niepewna przyszłość Witolda ze względu na brak placówki dla dorosłych osób z autyzmem. Pani J. stara się, aby syn był jak najbardziej samodzielny, angażuje go w prace porządkowe, uczy samoobsługi. Działania wspierające powinni inicjować lekarze, nauczyciele, psycholodzy. Zabiegać o pomoc i wsparcie należy zawsze w grupie, samemu niewiele się osiągnie, można się wypalić bardzo szybko, „... grupa daje poczucie siły, a to pozwala załatwić wiele

spraw ...”. Pani J. mogłaby włączyć się w działania wspierające rodziców dzieci z autyzmem, chętnie podzieli się wiedzą, myśli, że może udzielić wsparcia emocjonalnego i informacyjnego.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 19			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inićjaly	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	A.B.	matka	a	tak	a	o	d
2	T.C.	siostra	a	nie	d	o, t	b, a
3	H.K.	siostra	a	nie	g	t, o	a, c
4	R.K.	mąż siostry	a	nie	g	t, o	a, c
5	B.K.	syn siostry	a	nie	g	o, t	a, c
6	D.K.	córka siostry	a	nie	g	o	a, c
7	J.J.	brat męża	a	tak	d	t, o	a, b
8	D.J.	żona brata	a	tak	d	t, o	a, b
9	C.Ł.	siostra męża	a	tak	d	o	b
10	R.G.	sąsiadka	a	tak	e	o	a
11	K.O.	sąsiadka	a	tak	e	o	a
12	G.A.	przyjaciele	a	tak	e	o, t	b, c, a
13	R.A.		a	tak	e	o, t	b, c, a
14	J.S.		a	tak	e	o, t	b, c, a
15	G.S.		a	tak	e	o, t	b, c, a
16	D.K.	znajome z Krajowego Towarzystwa Autyzmu	c	tak	e	o	b, a
17	I.W.		c	tak	e	o, t	b, a
18	O.C.		c	tak	e	o, t	b, a
19	J.R.		c	tak	e	o	b, a
20	M.T.		c	tak	e	o	b, a
21	Dr M.	lek. rodzinny	c	tak	d	o, t	a
22	Dr J.	lek. rodzinny	c	tak	d	o	a
23	I.R.	nauczyciele	c	tak	e	o	a, b, d
24	J.S.		c	tak	e	o	a, b, d
25	A.K.		c	tak	e	o	a, b, d
26	W.T.		c	tak	e	o	a, b, d
27	E.D.		c	tak	e	o	a, b, d

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 19																												
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																									Liczba źródeł wsparcia		
	A.B.	T.C.	H.K.	R.K.	B.K.	D.K.	J.J.	D.J.	C.L.	R.G.	K.O.	G.A.	R.A.	J.S.	G.S.	D.K.	I.W.	O.C.	J.R.	M.T.	Dr.M.	Dr.J.	I.R.	J.S.	A.K.		W.T.	E.D.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	X	10
WM	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	6
W.E.	X	-	X	X	X	X	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	9
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	X	10
WO	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
WB	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Razem	3	-	3	2	1	1	-	-	-	-	-	2	2	2	2	2	2	2	2	2	-	-	2	2	2	2	2	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 27 osób, które zajmują wszystkie wyróżnione obszary z wyjątkiem innych znaczących. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar dalszej rodziny, a najmniejszy obszar najbliższej rodziny, małe są również obszary sąsiedzki i osób związanych z leczeniem. Obszar pozarodzinny liczy 18 osób. Badana wyodrębniła 19 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia występują we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszaru sąsiedzkiego i osób związanych z leczeniem. Sieć jest heterogeniczna. Najsilniejszym systemem wsparcia jest rodzina, w której znajdują się matka i siostra badanej wyróżnione jako najsilniejsze źródła wsparcia społecznego. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone są funkcje informacyjna i instrumentalna, której źródłem są znajomi ze Stowarzyszenia oraz nauczyciele i w dalszej kolejności funkcja emocjonalna zabezpieczana przez rodzinę i przyjaciół. Najslabiej zabezpieczone jest wsparcie w opiece i wsparcie bezwarunkowe. W sieci wsparcia dominują kontakty dwuwymiarowe. Sieć społeczna, a w jej obszarze sieć wsparcia społecznego, została ukształtowana w okresie nawiązania przez państwo J. kontaktów z rodzicami z Krajowego Towarzystwa Autyzmu i od wielu lat nie zmienia się. Państwo J. mogą szybko kontaktować się z członkami sieci społecznej koleżankami z wyjątkiem kilku osób koleżankami rodziny badanej. Zarówno częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki długotrwałe. Związki między osobą badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia zamykają się w przedziale od kilku do ponad dziesięciu lat. Na uwagę zasługuje umiejętność utrzymania wieloletnich przyjacielskich kontaktów z kilkoma osobami mimo wielu problemów. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina - krewni i powinowaci, najbliższa rodzina – znajomi.

Proponowane działania pomocowe.

Obecnie rodzina dość dobrze radzi sobie z niepełnosprawnością syna. Największym problemem jest zapewnienie chłopcu zajęcia po ukończeniu szkoły, a w przyszłości całodobowej opieki. Działania wspierające powinny polegać na przekazaniu rodzicom informacji na temat specjalistycznych usług opiekuńczych i zachęceniu ich do skorzystania z tej formy pomocy. Ponadto w celu zwiększenia samodzielności syna należy zasugerować rodzicom podjęcie działań związanych z przyjęciem wolontariusza lub asystenta osoby niepełnosprawnej. Ponieważ rodzina dobrze radzi sobie z opieką nad synem należy zachęcić oboje państwa J. do większej aktywności na rzecz środowiska rodzin dzieci z autyzmem, poprzez włączenie się w organizację warsztatów terapii zajęciowej, hostelu oraz wypracowanie z innymi rodzicami wspólnego stanowiska w sprawie organizacji placówek całodobowej opieki nad dorosłymi osobami z autyzmem.

Z uwagi na to, że pani J. jest osobą dostępną emocjonalnie, otwartą na problemy innych ludzi, wskazane jest zachęcenie pani J. do wsparcia innych rodziców.

Przypadek 20 - pani F., matka Tomasza

Informacje o dziecku.

Tomasz, lat 14. Urodził się zdrowy. W wieku 8 miesięcy chłopiec został przyjęty do szpitala z powodu zapalenia płuc. W szpitalu wystąpiło u dziecka sztywnienie całego ciała oraz drgawki z utratą przytomności. U chłopca podejrzewano padaczkę, ale wstępne rozpoznanie nie potwierdziło się. W ocenie matki pobyt w szpitalu był dla dziecka przeżyciem traumatyzującym, ponieważ od tego czasu Tomasz rozwijał się wolniej niż pozostałe dzieci. Szczególnie niepokojący był brak mowy. Pani F. zwróciła się o pomoc do lekarza pediatry, następnie do lekarza neurologa. Pierwsza diagnoza brzmiała „mutyzm wybiórczy”. Gdy chłopiec miał 11 lat, psychiatra dziecięcy rozpoznał u chłopca zespół autystyczny, rok później zasugerował rozszerzenie diagnozy o zespół Aspergera. Tomasz uczęszczał na zajęcia terapeutyczne do Ośrodka Adaptacyjno - Rehabilitacyjnego dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej Ruchowo w Radzionkowie, a po konsultacji psychiatrycznej został zakwalifikowany na terapię indywidualną i grupową w Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży „Feniks” w Gliwicach. Państwo F. otrzymali dużo informacji na temat autyzmu. Rodzinie zaproponowano pomoc psychologa. Wiedzę lekarza, psychologów i terapeutów badana ocenia bardzo wysoko. Do 9 roku życia Tomasz uczęszczał do przedszkola integracyjnego. Aktualnie jest uczniem klasy czwartej integracyjnej w szkole podstawowej. Matka jest bardzo zadowolona z placówki. W jej opinii nauczyciele potrafią pracować z dziećmi z autyzmem. Chłopiec nie nawiązuje kontaktów społecznych, przyjmuje postawę asekuracyjną, znacznie lepiej funkcjonuje w domu, z najbliższą rodziną komunikuje się za pomocą mowy, jednak jest to mowa bełkotliwa. Stopniowo nawiązuje kontakt słowny z kuzynami, kolegą z klasy i nauczycielem.

Informacje o rodzinie.

Państwo F. są rodziną pełną. Mają trzech synów w wieku 18 i 16 lat oraz najmłodszego Tomasza. Badana sytuację materialną rodziny ocenia jako przeciętną, a warunki mieszkaniowe jako dobre. Zajmują trzypokojowe mieszkanie. Tomasz ma swój pokój. Chłopiec otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Opiekę nad dzieckiem sprawuje głównie matka, jednak ojciec spędza z synami dużo czasu. Pani F. nie pracuje, natomiast mąż pracuje w kopalni. Stan zdrowia członków rodziny jest dobry. Czas wolny państwo F. spędzają na spacerach, wyjazdach poza miasto, wspólnie uprawiają turystykę górską. Syn jest angażowany w prace porządkowe, sprzątanie swojego pokoju. Chłopiec chętnie pomaga ojcu we wszystkich czynnościach.

Choroba dziecka, jak uważa respondentka nie spowodowała zmian w funkcjonowaniu rodziny. Pani F. podjęła decyzję o pozostaniu w domu i chociaż pogorszyła się ich sytuacja materialna, nigdy tej decyzji nie żałowała. Tomasz traktowany jest na równi z pozostałymi synami. Chłopcy mają ze sobą bardzo dobry kontakt. Matka bardzo dużo czasu i uwagi poświęciła Tomaszowi, „... jeździłam na wszystkie zalecane zajęcia, było mi ciężko, wszystko zajmowało dużo czasu, ale starałam się godzić wszystkie obowiązki, starszym synom też poświęcałam czas ...”. Pani F. codziennie towarzyszy chłopcu w szkole, pomaga mu w nauce.

Sieć społeczna

W sieci społecznej rodziny. znajdują się rodzice i rodzeństwo państwa F., babcia i kuzynka pani F., która jest matką chrzestną Tomasza. Z rodziną pana F. kontaktują się osobiście i telefonicznie kilka razy w miesiącu, natomiast z rodziną pani F. raz w miesiącu. W okresie letnim pani F. spędza u swoich krewnych kilkanaście dni. Państwo F. od kilkunastu lat utrzymują bliskie kontakty z kilkoma sąsiadami, z którymi odwiedzają się trzy, cztery razy w miesiącu, w przyjacielskich stosunkach pozostają ich dzieci. Państwo F. przyjaźnią się z małżeństwem P., wspólnie wyjeżdżają w góry. Badana ma dwie koleżanki oraz znajomą - matkę chłopca z zespołem Downa, z którymi spotyka się kilka razy w roku. W obszarze osób związanych z leczeniem dziecka znajduje się dwóch lekarzy psychiatrów dziecięcych oraz lekarz neurolog, a w obszarze osób związanych z edukacją dziecka są nauczyciele ze szkoły, dwie panie psycholog i logopeda. Z nauczycielami respondentka spotyka się kilka razy w tygodniu, są to jednak kontakty kilkuminutowe. Kilka razy w roku odbywają się konsultacje dla rodziców, w których pani F. zawsze uczestniczy. Z innymi osobami prowadzącymi terapię spotyka się zgodnie z harmonogramem zajęć. Aktualnie rzadko jeździ na konsultacje lekarskie.

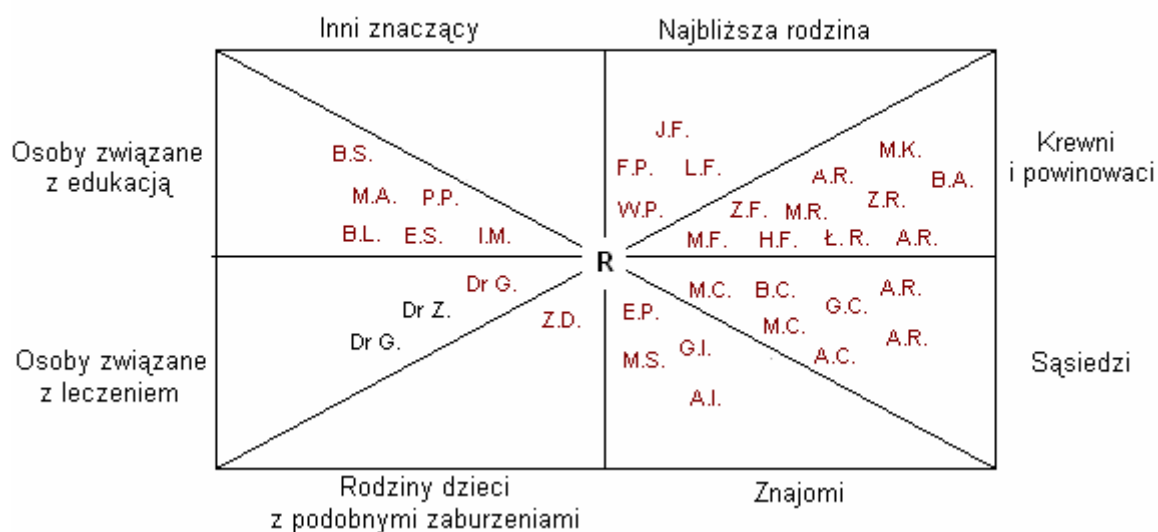
Doświadczane wsparcie społeczne.

Wsparcie informacyjne badana otrzymała od terapeutów z Ośrodka w Radzionkowie oraz od lekarza psychiatry, psychologa i terapeutów z Poradni „Feniks” w Gliwicach. Pani F. uczestniczyła w spotkaniach grupy wsparcia dla rodziców, ale zrezygnowała z tej formy pomocy, „... Tomek nie sprawiał takich kłopotów jak inne dzieci, nie miałam problemów ze sobą, wołałam się skupić na wychowaniu i terapii syna ...”. We wszystkich placówkach pani F. mogła towarzyszyć synowi podczas zajęć terapeutycznych. Obserwując terapeutów, nauczyła się metod pracy z dzieckiem. W placówce otrzymała również wsparcie emocjonalne, „... najważniejsze było zaangażowanie terapeutów, wiele życzliwości, pochwał, gdy widać było pracę rodziców i postępy dziecka ...”. Obecnie źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są nauczyciele, psycholodzy, logopeda oraz lekarz psychiatra. Materialne wspierają ich członkowie rodziny. U krewnych pani F. spędzają kilka tygodni w czasie wakacji. Rodzice pana F. zwykle przekazują chłopcom drobne kwoty pieniędzy. Emocjonalnie wspierają rodzinę krewni, sąsiedzi, znajomi, przyjaciele oraz osoby związane z edukacją „... nikt nas nie odrzucił, wszyscy są dla nas życzliwi, nauczyciele zawsze mnie pocieszali, mówili, żebym się nie martwiła, panie psycholog i logopeda dodawały mi otuchy...”. Pani F. często towarzyszy dziecku w zajęciach szkolnych, wspólnie z nauczycielami podejmuje decyzje związane z edukacją. W opinii respondentki bardzo ważne jest wsparcie okazywane Tomkowi przez kuzynów i dzieci sąsiadów. Chociaż chłopiec nie mówi, nie został odrzucony przez rówieśników. Wsparcie w opiece otrzymywali od rodziców pana F., którzy zajmowali się wnukami podczas ich nieobecności. Obecnie rzadko korzystają z tej pomocy z powodu problemów zdrowotnych obojga rodziców. Wsparcie bezwarunkowe państwo F. mogliby otrzymać od rodziców badanej. Pani F. jest głęboko wierząca, wyznaje, że tylko dzięki wierze w Boga nie załamała się.

Rozpoznanie oczekiwań.

Badana uważa, że każda rodzina potrzebuje wsparcia innego rodzaju. Niezbędne są specjalistyczne placówki, w których pomoc znajdą matki z małymi dziećmi. Ważne jest, aby każda matka miała taką pomoc blisko domu. Potrzebne są odpowiednie przedszkola, szkoły i placówki dla osób dorosłych. Pani F. nie ukrywa, że przyszłość jej syna napawa ją lękiem, „... Tomek nie może być sam, nie da sobie rady, nie wiem, co mogłabym mu zaproponować na przyszłość, chciałabym, aby znalazł się w takim miejscu, gdzie będzie szanowany i akceptowany, ... powinien pracować, aby zarobić na swoje utrzymanie ...”. Ważną formą pomocy są grupy wsparcia dla rodziców i chociaż pani F. zrezygnowała z udziału w spotkaniach przyznaje, że świadomość istnienia takiej formy wsparcia, stała obecność psychologa była dla niej bardzo ważna, „... wystarczyła mi świadomość, że w placówce jest specjalista, że mogę liczyć na jego pomoc ...”. Pani F. dla siebie nie oczekuje niczego z wyjątkiem poprawy w funkcjonowaniu chłopca i dobrej opieki w przyszłości, a dla rodziny poprawy sytuacji materialnej, np. w postaci większych świadczeń. Aktualnie jest bardzo zadowolona z każdego wsparcia, jakie otrzymuje. Respondentka uważa, że działania wspierające powinny być inicjowane przez lekarza, ale rodzice powinni zadawać pytania i mówić lekarzowi, czego oczekują. Dla poprawy sytuacji dziecka i całej rodziny zrobiła bardzo dużo, aktualnie chciałaby znaleźć dla syna odpowiednie gimnazjum. Pani F. mogłaby udzielić innym rodzicom wsparcia informacyjnego i instrumentalnego.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 20			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	W.P.	matka	a	nie	d	o, t	d, a
2	F.P.	ojciec	a	nie	d	o, t	d, a
3	L.F.	matka pana F.	a	tak	e	o, t	b, a
4	J.F.	ojciec pana F.	a	tak	e	o, t	b, a
5	M.F.	siostra męża	a	tak	e	o, t	b, a
6	Z.F.	siostra męża	a	tak	e	o, t	b, a
7	H.F.	siostra męża	a	tak	e	o, t	b, a
8	A.R.	siostra	a	nie	g	o, t	b, a
9	M.R.	mąż siostry	a	nie	g	o, t	b, a
10	M.K.	babka	a	nie	g	o	d
11	B.A.	kuzynka	a	nie	g	o, t	d, a
12	Ł.R.	dzieci siostry	a	nie	g	o	d
13	Z.R.		a	nie	g	o	d
14	A.R.		a	nie	g	o	d
15	M.C.	sąsiadka	a	tak	e	o	b
16	B.C.	sąsiad	a	tak	e	o	b
17	A.C.	dzieci sąsiadów	a	tak	c	o	b
18	G.C.		a	tak	c	o	b
19	M.C.		a	tak	c	o	b
20	A.R.	sąsiadka	a	tak	e	o	b
21	A.R.	sąsiad	a	tak	e	o	b
22	E.P.	koleżanka	a	tak	g	o, t	b, a
23	M.S.	koleżanka	a	tak	g	o, t	b, a
24	G.I.	przyjaciele	a	tak	e	o, t	b, a
25	A.I.		a	tak	e	o, t	b, a
26	ZD.	znajoma	c	tak	g	o, t	b, a
27	Dr G.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a
28	Dr Z.	lek. neurolog	a	tak	g	o	a
29	Dr D.	lek. rodzinny	c	tak	g	o	a
30	I.M.	psycholog	c	tak	e	o	a
31	P.P.	psycholog	c	tak	e	o	a
32	E.S.	logopeda	c	tak	e	o	a, b
33	B.S.	nauczyciele	c	tak	c	o	a, b
34	M.A.		c	tak	c	o	a, b
35	B.L.		c	tak	c	o	a, b

Arkusz Zapisu Systemu Wsparcia

Przypadek 20																																						
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																										Liczba źródeł wsparcia											
	W.P.	F.P.	L.F.	J.F.	M.F.	Z.F.	H.F.	A.R.	M.R.	M.K.	B.A.	L.R.	Z.R.	A.R.	M.C.	B.C.	A.C.	G.C.	M.C.	A.R.	A.R.	E.P.	M.S.	G.I.	A.I.	Z.D.		Dr.G.	Dr.Z.	Dr.D.	I.M.	P.P.	E.S.	B.S.	M.A.	B.L.		
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7	
WM	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	4	
W.E.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	32	
W.INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	X	X	X	X	X	7	
WO	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	2	
WB	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	
Razem	3	3	3	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	-	-	-	3	3	3	3	3	3	2

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 35 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem innych znaczących. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar krewnych i powinowatych. Uwagę zwraca również duży obszar sąsiedzki i najmniejszy obszar rodzin dzieci niepełnosprawnych. Obszar pozarodzinny liczy 27 osób. Badana wyróżniła 33 źródła wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona we wszystkich wyróżnionych obszarach i ma charakter heterogeniczny. Najsilniejszym systemem wsparcia jest najbliższa rodzina oraz osoby związane z edukacją dziecka, których członkowie są jednocześnie najsilniejszymi źródłami wsparcia społecznego. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna, najsłabiej wsparcie bezwarunkowe i wsparcie w opiece. Dobrze zabezpieczone jest wsparcie informacyjne i instrumentalne doświadczane od osób profesjonalnie zajmujących się leczeniem, terapią i edukacją. W sieci wsparcia występują kontakty jedno i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się przed kilkoma laty, kiedy Tomasz rozpoczął naukę w szkole podstawowej, jednocześnie badana zrezygnowała z terapii w Poradni „Feniks” w Gliwicach. Od kilku lat sieć społeczna i sieć wsparcia pozostają niezmiennione i nie wykazują tendencji do rozszerzania się. W sieci dominują związki wieloletnie oparte na więziach rodzinnych oraz koleżeństwie i przyjaźni. Rodzina może się szybko kontaktować z wszystkimi członkami sieci z wyjątkiem krewnych badanej. Występują kontakty osobiste i telefoniczne. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz nieliczne powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów najbliższa rodzina - krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

Chociaż pani F. deklaruje zadowolenie z otrzymywanego wsparcia społecznego należy wzmocnić opiekuńcze funkcjonowanie rodziny. Należy zasugerować matce pozostawienie chłopca w szkole pod opieką nauczycieli, motywować do podjęcia działań związanych ze znalezieniem wolontariusza i przygotowaniem go do przejęcia części obowiązków, np. towarzyszenie dziecku w drodze do i ze szkoły, w celu stopniowego usamodzielniania się chłopca. Należy poinformować matkę na temat możliwości korzystania ze specjalistycznych usług opiekuńczych. Ponieważ w sieci społecznej nie ma rodziców dzieci z autyzmem można zaproponować badanej kontakt z grupą rodziców w celu zdobycia informacji na temat wyboru szkoły. Należy również wspierać emocjonalnie starszych chłopców, docenić ich dojrzałą postawę wobec problemów rodziny.

Przypadek 21 – pani B., matka Krystyny

Informacje o dziecku.

Krystyna lat 10. Urodziła się zdrowa. W 18 miesiącu życia przestała mówić (wcześniej wypowiadała kilka słów), stała się nadwrażliwa sensorycznie, nadruchliwa, często krzyczała. Rodzice szukali pomocy u pediatry, potem neurologa, który wstępnie rozpoznał autyzm i zalecił dalszą obserwację dziecka. Diagnoza „autyzm wczesnodziecięcy” została wystawiona przez specjalistów z Fundacji Synapsis w Warszawie gdy Krystyna miała 5 lat. Państwo B. otrzymali informacje na temat

autyzmu, zalecono im lekturę, otrzymali praktyczne porady dotyczące pracy z dzieckiem (konsekwencja, cierpliwość). Z rodzicami nie rozmawiano na inne tematy.

Krystyna uczęszczała przez 5 lat do przedszkola masowego. Ze względu na występujące zaburzenia rozwoju oprócz zajęć grupowych odbywała zajęcia indywidualne. Następnie uczęszczała do szkoły masowej, objęta była nauczaniem indywidualnym w wymiarze 8 godzin oraz 6 godzin rewalidacji tygodniowo, na którą składały się wychowanie fizyczne, terapia logopedyczna oraz zajęcia z komputerem. Mogła wchodzić do klasy na wybrane zajęcia. Ze względu na pogorszenie stanu dziecka (padaczka, regres w rozwoju intelektualnym, agresja i autoagresja) pani B. przeniosła córkę do szkoły podstawowej specjalnej. Krystyna wypowiada kilka słów, nie rozumie mowy potocznej, komunikuje się za pomocą gestów i symboli. Pani B. jest zadowolona ze szkoły, ponieważ nauczyciele wykazali zrozumienie, współpracują z matką oraz opiekunką, są otwarci na propozycje. Od 5 lat dziecku towarzyszy w szkole opiekunka pełniąca funkcję asystenta osoby niepełnosprawnej

Informacje o rodzinie .

Państwo B. są rodziną pełną, mają trzy córki. Krystyna jest dzieckiem drugim z kolei. Pani B. uważa, że dochody rodziny są dobre. Pan B. pracuje w jednej z firm, pani B. jest tłumaczem i pracuje w domu. Córka otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Sytuacja mieszkaniowa rodziny jest bardzo dobra. Państwo B. mieszkają w domu jednorodzinnym z ogrodem. Każda z córek zajmuje osobny pokój. Wszyscy członkowie rodziny są zdrowi. Czas wolny rodzina spędza w domu oglądając programy telewizyjne, grając w gry komputerowe. Wspólnie wychodzą do kina i na długie spacery, wyjeżdżają na turnusy rehabilitacyjne. Dziewczynka jest angażowana w życie rodziny. Bierze udział w uroczystościach i przyjęciach. Pomaga w pracach porządkowych, uczy się obsługi pralki, zmywarki, pomaga w kuchni.

Pani B. uważa, że niepełnosprawność dziecka miała poważny wpływ na funkcjonowanie rodziny. Badana musiała zrezygnować z pracy, pogorszeniu uległa ich sytuacja finansowa. Pani B. bardzo źle zniosła tę zmianę, „... wcześniej byłam osobą czynną zawodowo, po urodzeniu pierwszego dziecka szybko wróciłam do firmy, lubiłam swoją pracę, kontakty z ludźmi, nowe wyzwania, konieczność pozostania w domu z dzieckiem była dla mnie przerażająca, z osoby aktywnej miałam zmienić się w kurę domową ...”. Pani B. wyznaje, że przestała dbać o siebie i dom „... nie chodziłam do fryzjera, kosmetyczki, wycofałam się z życia towarzyskiego, byłam zmęczona, niewyspana, zdenerwowana, czułam się bezradna, nie potrafiłam poradzić sobie z wieloma czynnościami, w mieszkaniu panował bałagan ... zaniedbałam dzieci i miałam z tego powodu wyrzuty sumienia ...”. Sytuację pogarszał fakt, że oboje z mężem nie wiedzieli, co dolega dziecku. Między małżonkami pojawiły się kłótnie, nie rozmawiali ze sobą, wycofali się z życia seksualnego. Pani B. wyznaje, że atmosfera w domu była bardzo zła. Aby poradzić sobie z narastającym napięciem, badana chodziła z dziećmi na wielogodzinne spacery. Sytuacja zaczęła się poprawiać dopiero po uzyskaniu diagnozy i nawiązaniu kontaktu z Regionalnym Stowarzyszeniem na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej. Stopniowo pani B. powróciła do aktywnego życia, chociaż zmienił się obszar jej zainteresowań. Aktualnie czynnie działa w Stowarzyszeniu, jest redaktorem naczelnym strony internetowej, zawodowo zajęła się tłumaczeniem, m. in. książek i artykułów dotyczących autyzmu. Przyjęła wolontariuszkę, która pełni rolę asystenta osoby z autyzmem. Pani B. spędza dużo czasu z dziećmi, Krystyna pozostaje pod opieką asystentki i wolontariuszek, rzadko włącza się do wspólnych zajęć z siostrami. Poprawie uległa sytuacja między małżonkami.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej rodziny znajdują się rodzice badanej oraz matka i siostra pana B. z mężem. Najczęściej, bo kilka razy w tygodniu spotykają się z rodzicami, natomiast kilka razy w miesiącu pan B. kontaktuje się z siostrą i szwagrem. Państwo B. utrzymują luźne kontakty sąsiedzkie z małżeństwem T. W obszarze znajomych pani B. wymieniła kilka koleżanek ze studiów oraz z zakładu pracy, kolekę, z którym współpracuje redagując stronę internetową oraz znajomego, z którym wspólnie tłumaczą teksty. W sieci społecznej rodziny znajdują się rodzice dzieci z autyzmem skupieni w Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej. Ze znajomymi ze Stowarzyszenia państwo B. spotykają się osobiście, zwykle raz w miesiącu, natomiast respondentka utrzymuje również kontakty telefoniczne i elektroniczne. W sieci społecznej rodziny jest lekarz pediatra oraz lekarz neurolog. Wśród osób związanych z edukacją dziecka są

psycholog, logopeda i pedagog z poradni psychologiczno - pedagogicznej, które prowadziły terapię indywidualną Krystyny oraz dwie nauczycielki. W obszarze innych ważnych osób respondentka wymienia wolontariuszki, panią J. pełniącą funkcje asystenta osoby z autyzmem oraz pracowników ośrodka pomocy społecznej.

Doświadczane wsparcie społeczne.

Pani B. wiedzę na temat autyzmu, metod pracy z dzieckiem, praw osób niepełnosprawnych i ich rodzin zdobywała sama. Czytała książki, czasopisma naukowe uczestniczyła w konferencjach, kursach i szkoleniach. Obecnie źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego jest kilku znajomych ze Stowarzyszenia w Rudzie Śląskiej. Wsparcie materialne państwo B. otrzymywali od rodziców i teściów. Była to głównie pomoc finansowa a także pomoc w prowadzeniu domu, np. gotowanie obiadów, sprzątanie. Obecnie cenną formą wsparcia materialnego jest odzież dla dzieci, którą pani B. otrzymuje od rodziny i dwóch koleżanek. Źródłem wsparcia emocjonalnego są koleżanki badanej oraz znajomi ze Stowarzyszenia „... Ola zawsze starała się podnieść mnie duchu, mówiła, żebym się nie martwiła, że wszystko będzie dobrze, że doskonale sobie radzę, jestem świetna, natomiast w stowarzyszeniu byłam wśród swoich, matek, które miały podobne problemy i podobnie zachowujące się dzieci, świadomość, że nie jestem sama, była dla mnie bardzo ważna ...”. Jeśli chodzi o męża, to w opinii pani B. bardzo przeżywał chorobę córki, zajął się pracą, do domu wracał późno. Badana wyznaje, że obecnie stara się wspierać męża, doceniać jego wysiłki w zapewnieniu rodzinie komfortu finansowego. Źródłem wsparcia opiekuńczego są wolontariuszki oraz pani J., która pełni rolę asystenta osoby z autyzmem. Respondentka uważa, że wsparcie bezwarunkowe mogłaby otrzymać od najbliższej rodziny, przyjaciółki i kilku osób ze Stowarzyszenia, myśli, że mogłaby liczyć na opiekę nad dziećmi i wsparcie emocjonalne.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani B. uważa, że rodzinom potrzebny jest każdy rodzaj wsparcia. Najbardziej zadowolona jest z wolontariuszki, która jako asystent osoby z autyzmem pomaga całej rodzinie. Pani J. pełni różne funkcje, „... opiekuje się Krysia, dba o jej bezpieczeństwo, wspiera czynności samoobsługowe, odprowadza do szkoły, asystuje jej w normalnych czynnościach, umożliwia przebywanie w klasie, na sali gimnastycznej, w stołówce i świetlicy, pomaga nawiązać kontakty z rówieśnikami, rozmawia za nią ...”. Pani B. wyznaje, że przyjęcie asystenta nie jest łatwe dla wielu rodziców, ponieważ faktycznie staje się on osobą bardzo bliską rodzinie i dziecku. Mimo wszystko respondentka uważa, że ta forma wsparcia jest bardzo potrzebna wielu osobom z autyzmem i wielu rodzicom. Niezbędną formą pomocy są stowarzyszenia, dzięki którym rodziny nie pozostają bez opieki. Oczekiwane wsparcie dla dziecka to przede wszystkim dobra szkoła, większa ilość godzin, różnorodność zajęć dopasowanych do dziecka. Dla siebie pani B. oczekiwałaby profesjonalnej terapii rodzinnej i małżeńskiej. Uważa również, że jej rodzina powinna spędzać ze sobą więcej czasu. Pani B. przeszła twardą szkołę zabiegania o pomoc i wsparcie dla córki. Uważa, że takie działania najlepiej podejmować we wspólnocie, nie można odwoływać się tylko do siebie, ale do różnych instytucji, „... w walce o asystenta i godną edukację dziecka odwoływałam się do Rzecznika Praw Ucznia, Rzecznika Praw Dziecka, Rzecznika Praw Obywatelskich, pisałam do „Gazety Wyborczej”, do władz samorządowych i nie działałam sama, pomagali mi prawnicy ...”. Działania wspierające powinny być podejmowane natychmiast po uzyskaniu diagnozy. Inicjatywa powinna należeć do służb społecznych. Respondentka krytykuje działania ośrodków pomocy społecznej, które „...nie pomagają rodzicom, nie wspomagają ich wysiłków, ale przeszkadzają i hamują inicjatywę osób zaangażowanych w organizowanie opieki i pomocy rodzinie ...”. Badana uważa, że każde działanie podejmuje z myślą o poprawie sytuacji rodziny, aktualnie zabiega o dotacje do programu Asystent Osoby Niepełnosprawnej – Towarzysz w Przełamywaniu Barier. Respondentka wyznaje, że wspólnie z mężem myślą o zabezpieczeniu finansowym córki.

Diagram przedstawia strukturę sieci społecznej (social network) z centralnym punktem 'R'. Sieć jest podzielona na cztery kwadranty:

- Inni znaczący** (góra lewa): I., F., M., A.A., M.S., M.A., T., T.A., K., Z., B.L., J.K.
- Najbliższa rodzina** (góra prawa): T.B., M.B., R.B., H.L., Z.L.
- Osoby związane z leczeniem** (dół lewa): Dr J., Dr S., M.S., R.L., A.B., D.B., A.K., T.G.
- Rodziny dzieci z podobnymi zaburzeniami** (dół prawa): A.T., J.T., O.S., L.M., M.B., O.L., L.P., M.N.

Wokół centralnego punktu 'R' rozmieszczone są nazwy osób, niektóre z nich są wyróżnione kolorem czerwonym. Po prawej stronie diagrama znajdują się dodatkowe etykiety: 'Krewni i powinowaci' i 'Sąsiedzi'.

Przypadek 21			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	Z.L.	matka	a	tak	c	o, t	b, c, a
2	H.L.	ojciec	a	tak	c	o, t	b, c, a
3	M.B.	teściowa	a	tak	e	o, t	b, a
4	T.B.	siostra męża	a	nie	d	o, t	b, a
5	R.B.	mąż siostry	a	nie	d	o, t	b, a
6	A.T.	sąsiad	c	tak	d	o	a
7	I.T.	sąsiadka	c	tak	d	o	a
8	O.S.	koleżanka	a	tak	d	o, t, k	b, a
9	M.B.	koleżanka	a	tak	d	o, t, k	b, a
10	L.M.	kolega	c	tak	g	o, t, k	b, a
11	L.P.	kolega	c	tak	g	o, t, k	b, a
12	M.N.	koleżanka	a	tak	g	o, t, k	b, a
13	O.L.	koleżanka	a	tak	c	o, t, k	b, a
14	M.S.	znajomi ze stowarzyszenia	c	tak	c	o, t, k	b, d, a
15	D.B.		c	tak	c	o, t, k	b, d, a
16	R.L.		c	tak	c	o, t, k	b, d, a
17	A.B.		c	tak	d	o, t, k	b, d, a
18	T.G.		c	tak	d	o, t, k	b, d, a
19	A.K.		c	tak	d	o, t, k	b, d, a
20	A.J.	lek. pediatra	c	tak	d	o, t	a
21	Dr S.	lek. neurolog	c	tak	d	o	a
22	B.L.	nauczyciel	c	tak	d	o	a
23	T.A.	nauczyciel	c	tak	d	o	a
24	K.	psycholog	c	tak	d	o	a
25	Z.	pedagog	c	tak	d	o	a
26	T.	pedagog	c	tak	d	o	a
27	A.A.	wolontariuszka	c	tak	e	o, t	b, a
28	M.S.	wolontariuszka	c	tak	e	o, t	b, a
29	M.A.	wolontariuszka	c	tak	e	o, t	b, a
30	J.K.	opiekunka	c	tak	a	o, t	b, a
31	I.	pracownicy socjalni	c	tak	d	o, t	a
32	M.		c	tak	d	o, t	a
33	F.		c	tak	d	o, t	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 21																																			
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																													Liczba źródeł wsparcia					
	Z.L.	H.L.	M.B.	T.B.	R.B.	A.T.	J.T.	O.S.	M.B.	L.M.	L.P.	M.N.	O.L.	M.S.	D.B.	R.L.	A.B.	T.G.	A.K.	A.J.	Dr S.	B.L.	T.A.	K.	Z.	T.	A.A.	M.S.	M.A.		J.K.	I.	M.	F.	
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	X	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
WM	X	X	X	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7
W.E.	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	10
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	X	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	4
WB	X	X	X	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
Razem	2	2	2	-	-	-	-	3	2	-	-	1	1	4	1	4	2	4	3	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	1	-	-	-	-

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 33 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem krewnych i powinowatych. Największe pod względem zagęszczenia są obszary innych znaczących, znajomych oraz rodzin dzieci z podobnymi zaburzeniami a najmniejsze obszary sąsiedzki i osób związanych z leczeniem dziecka. Obszar pozarodzinny liczy 28 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 17 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia występują w obszarach największych oraz obszarach rodzinnym i innych znaczących. Sieć ma charakter heterogeniczny. Uwagę zwraca brak źródeł wsparcia w obszarze osób związanych z edukacją i terapią dziecka. Najsilniejszym systemem wsparcia są znajomi ze Stowarzyszenia, wśród których jest kilka osób będących najsilniejszymi źródłami wsparcia społecznego. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie emocjonalne, następnie informacyjne i instrumentalne, dobrze zabezpieczone jest wsparcie opiekuńcze. W sieci wsparcia przeważają kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia ukształtowały się w ciągu ostatnich pięciu lat i biorąc pod uwagę aktywność badanej mają tendencje do rozszerzania się. Pani B. łatwo może kontaktować się osobiście telefonicznie oraz za pomocą Internetu z członkami sieci z wyjątkiem kilku członków rodziny męża. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia dominują związki nowe trwające od pięciu do dwóch lat. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Proponowane kierunki działań pomocowych.

Pani B. jest osobą aktywną. Posiada wiedzę i umiejętności, którymi dzieli się z rodzicami dzieci z autyzmem. W środowisku jest osobą znaną, lubianą i powszechnie szanowaną. Ponieważ pani B. wiele uwagi poświęciła problemom małżeńskim należy zaproponować respondentce udział w terapii małżeńskiej oraz poinformować o placówkach, w których można uzyskać profesjonalną pomoc. W zakresie wsparcia emocjonalnego należy podtrzymywać motywację pani B. do działań na rzecz środowiska, przekazywać informacje zwrotne na temat podjętych inicjatyw. Można zachęcić do podzielenia się wiedzą na temat możliwości samozatrudnienia matek dzieci niepełnosprawnych.

Przypadek 22 – pani K., matka Mikołaja

Informacje o dziecku.

Mikołaj, 4 lata 5 miesięcy. Urodził się zdrowy. Rozwój ruchowy dziecka przebiegał prawidłowo. Niepokojący był brak mowy, jednak lekarz, do którego rodzice zgłosili swoje obawy uspokoił ich, twierdząc, że chłopcy rozwijają się wolniej. Z czasem u dziecka wystąpiły niepokojące zachowania, m.in. opór wobec zmian manifestujący się krzykiem, problemy z jedzeniem, odmowa gryzienia stałych pokarmów, nadruchliwość. Gdy chłopiec miał 3 lata rodzice poprosili o pomoc psychologa, który po czterogodzinnej obserwacji prowadzonej na terenie domu rozpoznał u Mikołaja autyzm wczesnodziecięcy. Rodzice otrzymali dużo informacji na temat autyzmu, opieki i wychowania dziecka. Aktualnie chłopiec pozostaje pod opieką rodziców i dziadków. Nie uczęszcza do przedszkola. Mikołaj objęty był indywidualną terapią behawioralną prowadzoną w domu, jednak rodzice zrezygnowali z tej formy wsparcia dziecka, ponieważ nie mieli zaufania do osoby prowadzącej

zajęcia, „... stale nas strofowała i krytykowała, podważała nasze umiejętności ...”. Obecnie syn objęty jest terapią logopedyczną oraz terapią sfery sensorycznej.

Informacje o rodzinie.

Państwo K. są rodziną pełną. Oboje pracują w ośrodku dla osób z zaburzeniami psychicznymi na stanowisku terapeutów zajęciowych. Badana uważa, że sytuacja materialna rodziny jest dobra. Zadowolona jest również z sytuacji mieszkaniowej. Państwo K. mieszkają wspólnie z teściami, zajmują piętro domu. Opiekę nad dzieckiem sprawują w równym stopniu matka i ojciec. Stan zdrowia państwa K. jest dobry. Czas wolny spędzają wspólnie na zabawach, spacerach, wyjazdach poza miasto, do ogrodu zoologicznego. Chłopiec jest zachęcany do udziału w życiu rodziny, wspólnie wykonują różne prace, mimo ogromnego oporu ze strony Mikołaja.

Badana uważa, że powodem wszystkich zmian w funkcjonowaniu rodziny był lęk o dziecko i poczucie winy, „... oboje bardzo baliśmy się o Mikołaja, nie byliśmy pewni czy wszystko zrobiliśmy dla dziecka, czasem wydawało nam się, że nie robimy nic, a tymczasem inni rodzice odnoszą sukcesy, ich rozwijają się lepiej ...”. Zachowanie dziecka zmuszało rodziców do podporządkowania się jego woli, „... najważniejsza była niezmiennosc otoczenia, tak samo ustawione zabawki, meble, to samo jedzenie, tylko dwie drogi, którymi mogliśmy chodzić ...”. Rodzice czuli się zmęczeni. Ograniczeniu uległy kontakty towarzyskie, ponieważ syn nie tolerował obcych osób w domu. Z niektórych znajomych państwo K. sami zrezygnowali, „... każdy miał pomysł na wychowanie naszego dziecka, najczęściej były to uwagi dotyczące sprawienia dziecku porządnego łania i podważające nasze umiejętności jako rodziców ...”. Narastający stres doprowadził państwa K. do kryzysu, wówczas zdecydowali się na terapię małżeńską. Obecnie przyzwyczajają się do niepełnosprawności dziecka, powoli wracają do normalności.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej państwa K. znajduje się rodzina pana K. oraz ciotka respondentki. Państwo K. ze względu na wspólne miejsce zamieszkania pozostają w bliskim kontakcie z rodzicami pana K. Z pozostałą rodziną męża ze względu na bardzo bliskie sąsiedztwo spotykają się kilka razy w miesiącu. Ze swoją ciotką badana spotyka się raz w roku czasami rozmawiają ze sobą telefonicznie. W sieci społecznej znajduje się również kilku sąsiadów, z którymi kontakty ograniczają się do pozdrowień i kilku uwag o bieżących sprawach. Małżeństwo ma wielu wspólnych znajomych z pracy. Z dwiema koleżankami utrzymują bliskie przyjacielskie stosunki. W obszarze osób związanych z leczeniem dziecka jest lekarz neurolog. W grupie osób związanych z edukacją znajdują się panie psycholog, obecnie tylko kontakty telefoniczne oraz terapeuci i logopeda, z którymi rodzice spotykają się zgodnie z wyznaczonym harmonogramem zajęć. Wśród innych ważnych osób badana wymieniła dwóch psychoterapeutów.

Doświadczone wsparcie społeczne.

Wsparcie informacyjne i instrumentalne państwo K. otrzymali od psychologa a obecnie również od terapeutów prowadzących z chłopcem zajęcia indywidualne. Pani psycholog przekazała rodzicom informacje na temat autyzmu, metod i technik pracy, opracowała program terapeutyczny oraz szczegółowe zalecenia dotyczące sposobu wykonywania ćwiczeń. Terapeuci omawiają z badaną każde zajęcia, przekazują zalecenia do pracy w domu, informują na bieżąco o postępach dziecka. Źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są również psychoterapeuci, którzy prowadzili z państwem K. terapię małżeńską. W czasie spotkań przekazano im informacje, dzięki którym zrozumieli sytuację, w jakiej się znaleźli, zrozumieli i nazwali swoje uczucia, nauczyli się rozmawiać o problemach, odzyskali wiarę we własne umiejętności. Rodzina nie otrzymuje wsparcia materialnego, ponieważ nie jest im potrzebne. Wsparcie opiekuńcze otrzymują od rodziców pana K., „... teściowie opiekują się Mikołajem, gdy jesteśmy w pracy, zostają z nim, gdy wychodzę na zajęcia, zajmują się nim ciepło i serdecznie, nie muszę się martwić ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego jest pani psycholog oraz przyjaciółki pani K. Badana bardzo ceni kontakt z panią psycholog, od której usłyszeli wiele ciepłych słów, „... byliśmy bardzo usatysfakcjonowani, gdy pochwaliła nas za efekty naszej pracy, dzięki niej odzyskujemy zaufanie do samych siebie i wiarę w nasze umiejętności ...”. Koleżanki wspierały ją emocjonalnie poprzez zaangażowanie w szukanie pomocy, „... szukały książek, artykułów, kontaktów z osobami, które mają podobne problemy, placówek, w których znajdę pomoc,

Lista Sieci Społecznej

Przypadek 22			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	G.K.	matka pana K.	c	tak	a wspólne mieszkanie	o	d
2	Z.K.	ojciec pana K.	c	tak	a „	o	d
3	K.J.	kuzynka	c	tak	c bliskie sąsiedztwo	o	b, a
4	M.J.	kuzyn	c	tak	c „	o	b, a
5	P.L.	ciotka	c	tak	c „	o	b, a
6	Z.D.	ciotka	c	tak	c „	o	b, a
7	J.K.	ciotka	c	tak	c „	o	b, a
8	S.W.	ciotka	c	tak	c „	o	b, a
9	M.W.	wuj	c	tak	c „	o, t	b, a
10	J.G.	ciotka	c	tak	c „	o	b
11	E.G.	ciotka	c	tak	c „	o, t	b, a
12	A.N.	ciotka	a	nie	g	t, o	a, c
13	A.W.	sąsiedzi	c	tak	c	o	a
14	M.W.		c	tak	c	o	a
15	E.R.		c	tak	c	o	a
16	K.J.		c	tak	c	o	a
17	J.J.		c	tak	c	o	a
18	A.W.	znajomi z pracy	c	tak	c	o	a, b
19	B.M.		c	tak	c	o	a, b
20	G.O.		c	tak	c	o	a, b
21	M.I.		c	tak	c	o	a, b
22	T.S.		c	tak	c	o	a, b
23	A.G.	przyjaciółka	c	tak	c	o	a, b
24	A.D.		c	tak	c	o, t	b, c, a
25	K.B.		c	tak	c	o, t	b, c, a
26	Dr N.	lekarz neurolog	c	tak	c	o	a
27	R. S.	psycholog	c	nie	c	o, t	b, a
28	K.H.	logopeda	c	tak	e	o	a
29	E.R.	terapeuta	c	tak	e	o	a
30	A.Z.	terapeuta	c	tak	e	o	a
31	J.Z.	psychoterapeuta	c	tak	d	o	b
32	D.Z.	peuci	c	tak	d	o	b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 22																										
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																									
	G.K.	Z.K.	K.J.	M.J.	P.L.	Z.D.	J.K.	S.W.	M.W.	J.G.	E.G.	A.N.	A.W.	M.W.	E.R.	K.J.	J.J.	A.W.	B.M.	G.O.	M.I.	T.S.	A.G.	A.D.	K.B.	Dr N.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-
WO	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	3

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 32 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszaru rodzin dzieci z podobnymi zaburzeniami. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar krewnych i powinowatych, licznie reprezentowany jest również obszar znajomych. Najmniejszy jest obszar osób związanych z leczeniem. Obszar pozarodzinny liczy 20 osób. W sieci społecznej badana

wyodrębniła 9 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona w obszarach najbliższej rodziny, znajomych, osób związanych z edukacją i innych znaczących. Sieć jest homogeniczna. W sieci brakuje silnych systemów wsparcia, występuje natomiast kilka silnych źródeł zabezpieczających różne funkcje wsparcia społecznego i jednocześnie uzupełniających się. Chociaż rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wyróżnionego wsparcia społecznego, w subiektywnym odczuciu badanej, zabezpieczenie poszczególnych funkcji jest niewystarczające. W sieci wsparcia przeważają kontakty jedno i dwuwymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia jest dynamiczna i podlega zmianom co jest związane z aktywnością rodziców w zakresie poszukiwania pomocy dla dziecka i rodziny. Badana łatwo może kontaktować się osobiście i telefonicznie z członkami sieci z wyjątkiem psychologa będącego silnym źródłem wsparcia społecznego. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia dominują związki nowe. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego jedynie wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

Państwo M. szczególnie dotkliwie odczuwają ograniczenie kontaktów z psychologiem, silnym źródłem wsparcia informacyjnego, instrumentalnego i emocjonalnego, niepokoją się również brakiem osób, które profesjonalnie zajmą się terapią dziecka. Oboje mają świadomość istniejących problemów, również problemów małżeńskich, emocjonalnych, które zaburzają funkcjonowanie rodziny, dlatego w ramach wsparcia informacyjnego należy zapoznać rodziców z placówkami działającymi w środowisku celem włączenia dziecka w program wczesnego wspomagania rozwoju, omówić możliwość skorzystania z takich form pomocy jak specjalistyczne usługi opiekuńcze, lub przyjęcie wolontariusza. Wydaje się jednak, że obecnie najpilniejszą sprawą jest emocjonalne wsparcie rodziny. Wskazany jest dalszy udział państwa M. w terapii psychologicznej celem ochrony integracji rodziny, podniesienia samooceny, wzmocnienia zaufania do umiejętności wychowawczych. Szczególnie wzrost kompetencji w zakresie pracy z dzieckiem może przyczynić się do podniesienia wiary rodziców we własne umiejętności wychowawcze oraz poprawy funkcjonowania rodziny. Należy dostrzegać wysiłki pani M., przekazywać informacje zwrotne na temat postępów dziecka. Wskazane jest również zwrócenie uwagi respondentki na zasoby sieci społecznej, zwłaszcza części rodzinnej, być może wśród wielu wyróżnionych osób mogłaby znaleźć powierników, nawiązać lepsze kontakty i silniejsze związki. Celowe jest zachęcenie państwa M. do poszerzenia sieci społecznej o rodziców dzieci z autyzmem oraz większej aktywności na rzecz środowiska lokalnego, np. zorganizowanie grupy wsparcia dla rodzin osób z zaburzeniami psychicznymi.

Przypadek 23 – państwo Sz., rodzice Łukasza

Informacje o dziecku.

Łukasz, lat 15. Od początku rozwój chłopca był opóźniony. Początkowo lekarze podejrzewali mózgowie porażenie dziecięce. Chłopca poddano zabiegom rehabilitacji ruchowej. Łukasz zaczął siadać w pierwszym roku życia, a chodzić przed ukończeniem 2 lat. Najbardziej niepokojący był brak mowy oraz brak kontaktu z otoczeniem, „... Łukasz nie zwracał uwagi na mnie i ojca, siostry często do niego podchodziły, śmiały się, mówiły do niego, pokazywały zabawki, brały na ręce, ale on nie reagował na nic ...”. Diagnoza „autyzm wczesnodziecięcy” wystawiona została w 3 roku życia chłopca przez psychologa w Ośrodku Adaptacyjno Rehabilitacyjnego dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej Ruchowo w Radzionkowie. Badana nie otrzymała żadnych informacji na temat autyzmu, więc trudno jej ocenić wiedzę psychologa.

Chłopiec uczęszczał do grupy specjalnej w przedszkolu, a od 7 roku życia do szkoły podstawowej specjalnej dla dzieci z upośledzeniem umiarkowanym i znacznym. Matka nie była zadowolona z takiego rozwiązania i przeniosła syna do szkoły specjalnej dla dzieci z upośledzeniem lekkim. Aktualnie Łukasz jest uczniem czwartej klasy. Pani Sz. uważa, że syn nie otrzymuje właściwej pomocy, nie widzi też dobrej woli nauczycieli, którzy uważają, że chłopiec powinien być objęty nauczaniem indywidualnym, lub przejść do zespołu edukacyjno – terapeutycznego dla dzieci ze znacznym upośledzeniem umysłowym. Matka nie zgadza się na takie rozwiązanie. Uważa, że syn z jej pomocą i przy wsparciu nauczyciela może wiele osiągnąć. Pani Sz. pozostaje w konflikcie ze szkołą i władzami oświatowymi. W opinii matki chłopiec zrobił ogromne postępy. Łukasz nie mówił do 5 roku życia, potem przez kilka lat wypowiadał cztery słowa, w 13 roku życia nastąpił

u chłopca gwałtowny rozwój mowy, „... buduje logiczne zdania, chętnie komunikuje się z najbliższymi, otworzył się na świat, wypowiada swoje spostrzeżenia, chociaż na zewnątrz nadal pozostaje zamknięty w sobie, nie ma kolegów ...”.

Informacje o rodzinie.

Państwo Sz. są rodziną pełną. Łukasz jest ich najmłodszym dzieckiem. Mają jeszcze dwie zamężne córki, które opuściły już dom rodzinny. Pani Sz. nie pracuje, mąż przebywa na emeryturze.. Swoje dochody oceniają jako przeciętne, syn otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Mają dobre warunki mieszkaniowe, zajmują dwupokojowe mieszkanie w bloku. Opiekę nad dzieckiem sprawuje głównie matka. Swoją stan zdrowia określają jako dobry. Czas wolny spędzają zwykle w domu, syn słucha muzyki, ogląda programy telewizyjne, razem wychodzą na spacer, zajęcia sportowe, imprezy okolicznościowe organizowane przez różne instytucje. Chłopiec jest angażowany w życie rodziny. Chętnie spędza czas z ojcem, pomaga w czynnościach porządkowych.

Funkcjonowanie rodziny uległo poważnym zmianom. Pani Sz. przestała pracować, pogorszyła się sytuacja materialna. Matka była zrozpaczona z powodu stanu dziecka. Zachorowała na depresję, nękały ją myśli o śmierci, „... chciałam zasnąć i nie myśleć, chciałam umrzeć ...”, później dołączyły problemy kardiologiczne. Pani Sz. przebywała ponad miesiąc w szpitalu. W tym czasie domem zajmował się pan Sz.. Córki musiały zająć się bratem, opiekowały się chłopcem na zmianę. Miały ogromny żal do matki za to, że zostawiła je same. Po pewnym czasie pani Sz. zrozumiała, że musi wyzdrowieć. Od tej pory swoje życie podporządkowała potrzebom chłopca, „... każdą wolną chwilę poświęcam dziecku, nie pozostawiam go w bezczynności, wykorzystuję każdą sytuację, aby nauczyć Łukasza czegoś nowego, aby otworzył się na świat, jestem jego oczami i uszami, podążam za nim w jego rozwoju ...”. Mąż pani Sz. uważa, że żona za bardzo angażuje się w pracę z dzieckiem, „... powinna dać mu spokój i nie męczyć go ...”. Respondentka jest członkiem Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej oraz Katolickiego Stowarzyszenia Niepełnosprawnych działającego przy kościele pod wezwaniem św. Jacka w Bytomiu.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej znajdują się córki z mężami, siostra pani Sz. i brat pan Sz., którzy są rodzicami chrzestnymi Łukasza. Córki często odwiedzają rodziców, czasami kilka razy w tygodniu, pozostali członkowie rodziny przychodzą kilka razy w miesiącu. Pani Sz. utrzymuje kontakty z jedną sąsiadką. W sieci społecznej rodziny znajdują się rodzice skupieni w Katolickim Stowarzyszeniu Niepełnosprawnych oraz Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej. Pani Sz. stara się uczestniczyć w spotkaniach Stowarzyszenia raz w miesiącu, jednak dojazdy bardzo ją męczą. Ze znajomymi utrzymuje natomiast kontakt telefoniczny. Jeden raz w miesiącu spotyka się z koleżankami z Katolickiego Stowarzyszenia Niepełnosprawnych, jeździ również na turnusy rehabilitacyjne, uczestniczy w pielgrzymkach. Wśród osób związanych z edukacją dziecka pani Sz. wymieniła nauczycieli, panią psycholog z poradni psychologiczno - pedagogicznej, księdza, który prowadzi lekcje religii. Z nauczycielami pani Sz. może kontaktować się codziennie, ponieważ odwozi syna do szkoły, często czeka na chłopca. W obszarze innych znaczących są dwie nauczycielki z Zespołu Szkół Ogólnokształcących w Bytomiu, które wspólnie z uczniami organizują comiesięczne spotkania dla dzieci niepełnosprawnych oraz ksiądz prowadzący Katolickie Stowarzyszenie Niepełnosprawnych.

Doświadczane wsparcie społeczne.

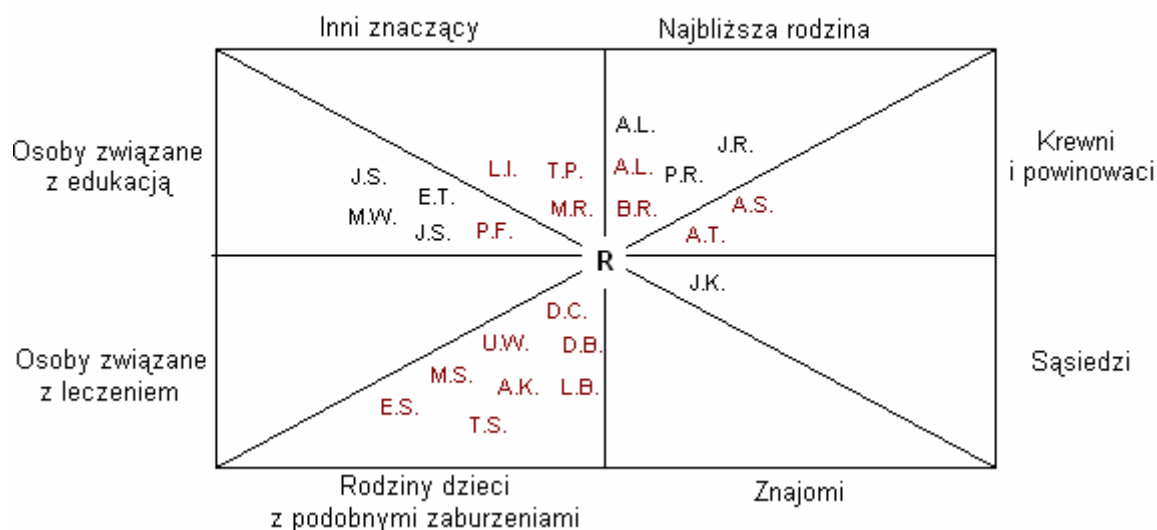
Najwięcej informacji badana uzyskuje od znajomych ze Stowarzyszenia Między rodzicami istnieje wymiana informacji i doświadczeń dotyczących metod pracy, radzenia sobie z zachowaniami niepożądanymi oraz praw dzieci i ich rodziców. Respondentka uczestniczy w szkoleniach organizowanych przez Zarząd Stowarzyszenia. Wiele informacji pani Sz. zdobywa samodzielnie. Kupuje książki, uczestniczy w konferencjach. Wsparcie materialne rodzina otrzymuje od brata pana Sz., który przekazuje im co miesiąc pewną kwotę pieniędzy. Dotychczas respondenci nigdy nie starali się o pomoc finansową, „... nie mamy wiele, ale inni mają jeszcze mniej, nie mam sumienia nikogo o nic prosić...”. Emocjonalnie wspierają panią Sz. córki, panie ze Stowarzyszeń, księża oraz nauczycielki z Zespołu Szkół Ogólnokształcących „... spotkania z młodzieżą wnoszą wiele radości do naszego życia ...”. Córki są bardzo zżyte z matką, „... są dobrymi i kochającymi

dziećmi, często przychodzą, troszczą się o nas, pytają o zdrowie i samopoczucie ...”. Kontakt z rodzicami ze Stowarzyszenia jest dla pani Sz. bardzo ważny, ponieważ „... mogą być wśród ludzi, którzy mają takie same dzieci, myślą podobnie postępują podobnie, mogą porozmawiać i wiem, że będę zrozumiana ...”. Wiele zrozumienia, ciepłych słów otrzymała od księdza, który przygotował syna do I komunii świętej, „... mówił, że syn wspaniale się zachował, słowa pochwały dodały mi siłę, wzbudziły moją nadzieję ...”. Badana bardzo ceni spotkania z rodzicami i dziećmi z Katolickiego Stowarzyszenia Niepełnosprawnych, „... te kontakty dają mi dużo siły, dzieci uczą mnie radości, zachowania wiary i nadziei ...”. Wsparcie opiekuńcze państwo Sz. otrzymują od córek, które przywożą chłopca ze szkoły, zajmują się nim, gdy rodzice muszą wyjść z domu. W opiekę nad Łukaszem zaangażowana jest również siostra pani Sz., która czasami odwozi chłopca do szkoły oraz brat pana Sz., który często zabiera chłopca na długie spacery, wycieczki, lub do swojego domu. Wsparcie bezwarunkowe mogliby otrzymać od siebie nawzajem oraz od córek.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani Sz. wyznaje, że doznała wielu upokorzeń, braku zrozumienia, była ośmieszana i szykanowana. Twierdzi, że przez kilkanaście lat życia Łukasza nauczyła się liczyć tylko na siebie. Uważa, że w wychowaniu dziecka osiągnęła wielki sukces. Za najważniejsze uważa wsparcie emocjonalne wyrażające się okazywaniem zrozumienia dla potrzeb dziecka, które musi mieć dostęp do odpowiedniej edukacji. Dla siebie i całej rodziny pani Sz. oczekuje życzliwości i zrozumienia, że „... matka walczy o swoje dziecko, a jej działania nastawione są na to, aby mu pomóc ...”. Państwo Sz. uważają, że ich rodzinie potrzebna jest osoba, z którą Łukasz mógłby spędzać więcej czasu, osoba zdrowa, która pomoże mu w odrabianiu lekcji, odciąży rodziców, będzie wzorem do naśladowania. Aktualnie pani Sz. jest zadowolona z każdego rodzaju i każdej formy wsparcia społecznego. Respondentka uważa, że zabiegać o pomoc i wsparcie najlepiej przez stowarzyszenia i organizacje, ponieważ samemu „... trudno przebić się przez mur obojętności i niechęci urzędników ...”. Wsparcie społeczne powinni inicjować wszyscy specjaliści, którzy mają kontakt z dzieckiem. Pani Sz. uważa, że robi bardzo dużo dla dziecka, całe życie podporządkowała synowi. W tej chwili jej celem jest utrzymanie dziecka w szkole, pomimo ogromnej niechęci nauczycieli. Innym rodzinom chętnie udzieli informacji.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 23			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec X				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	A.L.	córka	a	tak	c	o, t	d, a
2	A.L.	mąż córki	c	tak	e	o, t	d, a
3	B.R.	córka	a	tak	c	o, t	b, a
4	P.R.	mąż córki	c	tak	e	o, t	b, a
5	J.R.	dziecko córki	c	tak	e	o	b
6	A.T.	siostra pani Sz.	a	tak	e	o, t	b, a
7	A.S.	brat pana Sz.	a	tak	c	o, t	c, a
8	J.K.	sąsiadka	a	tak	c	o	b, a
9	U.W.	znajome ze stowarzyszeń	c	tak	d	o, t	b, c, a
10	D.C.		c	tak	d	o, t	b, c, a
11	D.B.		c	nie	d	o, t	b, a
12	M.S.		c	nie	d	o, t	b, a
13	A.K.		c	nie	d	o, t	b, a
14	L.B.		c	nie	d	o, t	b, a
15	T.S.		c	nie	d	o, t	b, a
16	E.S.		c	nie	d	o, t	b, a
17	P.F.	ksiądz	c	tak	c	o	a
18	J.S.	psycholog	c	tak	g	o	a
19	M.W.	nauczycielka	c	tak	c	o	a
20	J.Ś.	nauczycielka	c	tak	c	o	a
21	E.T.	nauczycielka	c	tak	c	o	a
22	M.R.	nauczycielka	c	tak	g	o	b
23	L.I.	nauczycielka	c	tak	g	o	b
24	T.P.	ksiądz	c	tak	d	o	b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 23																			
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																		Liczba źródeł wsparcia
	A.L.	A.L.	B.R.	P.R.	J.R.	A.T.	A.S.	J.K.	U.W.	D.C.	D.B.	M.S.	A.K.	L.B.	T.S.	E.S.	P.F.	J.S.	M.W.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	-	-	-
WM	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	X	-	X	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	-	-	-
WO	X	-	X	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	3	-	3	-	-	1	2	-	1	1	3	3	3	3	3	3	1	-	-

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 24 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszarów znajomi i osoby związane z leczeniem dziecka. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami a najmniejszy obszar sąsiedzki. Obszar pozarodzinny liczy 17 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 16 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona we wszystkich wyróżnionych obszarach z wyjątkiem obszaru sąsiedzkiego. Sieć jest homogeniczna. Najsilniejszym systemem wsparcia społecznego są rodzice dzieci z autyzmem oraz najbliższa rodzina a najsilniejszymi źródłami wsparcia są córki badanej i wymienieni rodzice. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie emocjonalne, następnie informacyjne i instrumentalne. Pozostałe rodzaje wsparcia zabezpieczane są słabo. Dominują kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały

się w ciągu ostatnich kilku ostatnich lat i wykazują niewielkie tendencje do rozszerzania się, co jest związane z poszukiwaniem przez badaną lepszych form terapii dziecka oraz próbą rozwiązywania problemów. Pani Sz. łatwo może kontaktować się osobiście z członkami sieci społecznej z wyjątkiem rodzin dzieci z autyzmem, z którymi ze względu na odległość częściej kontaktuje się telefonicznie. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia występują związki długotrwałe oraz nowe kilkuletnie. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

W ramach wsparcia informacyjnego należy wspólnie z matką omówić prawa dziecka w obszarze edukacji oraz zasadność pozostawienia chłopca w obecnej placówce. Jak najszybsze zażegnanie konfliktu między rodzicami, głównie matką a nauczycielami i kierownictwem szkoły jest sprawą priorytetową. Wskazana jest zmiana postawy pani Sz. oraz osób związanych z edukacją dziecka z pełnej niechęci i wzajemnych oskarżeń na postawę nastawioną na współpracę i zrozumienie obu stron konfliktu. Ponieważ strony pozostają w konflikcie od dłuższego czasu wskazane jest powołanie mediatora. Należy zachęcić badaną do wyznaczenia osoby, która mogłaby reprezentować jej interesy w kontaktach z pracownikami szkoły. Należy zwrócić uwagę pani Sz. na zasoby sieci społecznej. Konieczne jest wsparcie opiekuńcze rodziny poprzez przyjęcie wolontariusza. Należy zachęcić panią Sz. do nawiązania kontaktu z koordynatorem Programu „Starszy Brat - Starsza Siostra” oraz Wspólnotą „Bure Misie”.

Przypadek 24 – pani B., matka Krzysztofa

Informacje o dziecku.

Krzysztof, lat 20. Urodził się jako wcześniak. Miał problemy z jedzeniem i spaniem. Poza tymi rozwijał się prawidłowo. W drugim roku życia chłopiec był szczepiony na odrę. Po trzech tygodniach u dziecka wystąpiła wysoka gorączka, która utrzymywała się przez dwa dni. Po jej ustąpieniu chłopiec zaczął się dziwnie zachowywać, „... stopniowo się cofał, traciliśmy z nim kontakt, przestał komunikować się z otoczeniem, przestał mówić, machał rączkami, fascynowały go wirujące zabawki. Okres diagnozowania pani B. wspomina jako „drogę przez mękę”, „... o autyzmie nikt wtedy nie mówił, nikt nie wiedział, co może dolegać mojemu dziecku, szukaliśmy pomocy u wielu lekarzy ...”. W czwartym roku życia chłopiec przebywał w Szpitalu Klinicznym na Oddziale Nerwicy Dzieci i Młodzieży w Gdańsku, gdzie zdiagnozowano syndrom autyzmu. Diagnoza „autyzm” została potwierdzona w ośrodku w Krakowie trzy lata później. W okresie diagnozowania syna rodzice nie otrzymali żadnych informacji na temat autyzmu, problemów rodzinnych, matkę posądzono o odrzucenie dziecka. Chłopiec uczęszczał do grupy specjalnej w przedszkolu, następnie do szkoły podstawowej specjalnej. Pani B. nie była zadowolona z placówki, ponieważ w jej opinii nauczyciele nie mieli doświadczenia w pracy z dziećmi z autyzmem. Matka przeniosła syna do szkoły podstawowej do klasy integracyjnej. Aktualnie Krzysztof jest uczniem drugiej klasy gimnazjum. Nadal uczy się w systemie integracyjnym. Matka jest zadowolona z placówki, towarzyszy chłopcu na lekcjach.

Informacje o rodzinie

Państwo B. są rodziną pełną. Mają dwóch synów Krzysztofa i Marka. Straszy syn usamodzielniał się i założył rodzinę. Badana uważa, że ich dochody nie odpowiadają potrzebom rodziny z dzieckiem autystycznym. Oboje państwo B. przebywają na emeryturze. Sytuację mieszkaniową oceniają jako dobrą. Rodzina zajmuje trzypokojowe mieszkanie w bloku. Syn posiada swój pokój. Stan zdrowia członków rodziny jest dobry. Aktualnie Krzysztofem zajmują się oboje rodzice. Czas wolny rodziny podporządkowany jest synowi. Państwo B. wyjeżdżają na turnusy rehabilitacyjne, wycieczki, wychodzą na spacer. Krzysztof wykonuje drobne prace porządkowe.

Funkcjonowanie rodziny zmieniło się bardzo szybko. Matka zrezygnowała z pracy i zamknęła dobrze prosperujący zakład. Znacząco spadły dochody rodziny. Jednocześnie zwiększyły się wydatki związane z leczeniem dziecka. W opinii pani B. rodzina wpadła w biedę. Problemy związane z opieką nad chłopcem spowodowały, że rodzice zaniedbali starszego syna. Dziś matka ma żal do siebie, że wówczas niewiele czasu poświęcała Markowi. Starszy syn szybko wydorósł, założył rodzinę

i usamodzielniał się mimo braku wsparcia ze strony rodziców, „... Krzysztof i jego choroba ukształtowały i zmieniły charakter Marka, syn osiągnął sukces zawodowy ...”. Stopniowo ograniczeniu uległy kontakty z rodziną i przyjaciółmi z powodu braku czasu, również, dlatego że dalsza rodzina nie potrafiła zaakceptować trudnych zachowań Krzysztofa. Przykrym zdarzeniem było odsunięcie się od pani B. przyjaciółki, która uwierzyła w „teorię o oziębłej matce”.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej rodziny są syn i synowa oraz rodzeństwo państwa B. z rodzinami. Syn kontaktuje się z rodziną kilka razy w miesiącu, synowa rzadziej. Państwo B. utrzymują sporadyczne kontakty z rodzeństwem, spotykają się kilka razy w roku. Pani B. wymienia w swojej sieci dwie sąsiadki, które spotyka kilka razy w tygodniu i z którymi może porozmawiać o zwykłych sprawach. Badana jest członkiem Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej. Spotkania w Stowarzyszeniu odbywają się raz w miesiącu. Zna wielu rodziców dzieci z autyzmem jednak najlepszy kontakt utrzymuje z czterema paniami. W sieci społecznej pani B. jest dwóch lekarzy z Wrocławia, którzy zajmują się specjalistycznym leczeniem Krzysztofa. Państwo B. jeżdżą z synem na konsultacje raz w miesiącu. W obszarze osób związanych z edukacją syna pani B. wymieniła nauczycielkę, którą widuje pięć razy w tygodniu. Sieć społeczna pani B. nie jest duża, bo, „... problemy dziecka powodują, że wykrusza się dalsza rodzina i przyjaciele, a rodzice nie mają czasu na nowe znajomości ...”.

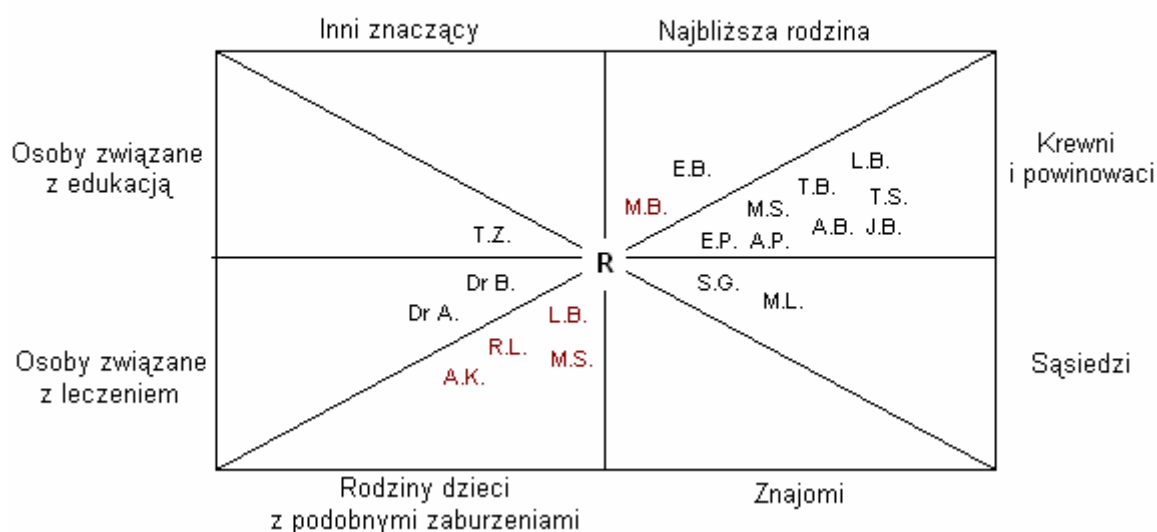
Doświadczone wsparcie społeczne.

Pani B. wyznaje, że jej syn urodził się w takim czasie, który wymusił na niej aktywność w poszukiwaniu informacji na temat autyzmu, metod pracy, sposobów postępowania. Respondentka samodzielnie zdobywała książki, szukała informacji w czasopiśmie. Obecnie badana poszukuje informacji poprzez Internet, również członkostwo w Stowarzyszeniu pozwala jej na wymianę informacji na różne tematy, np., związane z leczeniem. Nikt nie udzielał pani B. wsparcia instrumentalnego, do wszystkiego dochodziła sama metodą prób i błędów. Uczestniczyła w szkoleniach i konferencjach naukowych, zdobyła ogromną wiedzę, z której czerpała to, co dla dziecka było najlepsze. Wsparcie emocjonalne państwo B. otrzymują od starszego syna, „... to jest najważniejszy rodzaj wsparcia, ogromna radość, że syn nie ma do nas żalu, że interesuje się naszymi problemami, dostrzega nasze potrzeby, że zawsze możemy na niego liczyć ...” Panią B. emocjonalnie wspierają również znajome ze Stowarzyszenia, „... zawsze można opowiedzieć o swoich troskach, problemach, każdy to zrozumie ...”. Wsparcie materialne rodzina otrzymuje od starszego syna, który finansuje drogie leczenie brata. Państwo B. aktualnie od nikogo nie otrzymują wsparcia opiekuńczego, kiedyś wspierała ich matka, ale po jej śmierci zostali sami. Pani B. myśli, że wsparcie bezwarunkowe udzieli jej mąż tak, jak ona jest gotowa wspierać go w najtrudniejszych chwilach, uważa, że starszy syn również mógłby ich wesprzeć, ale pani B. nie chciałaby obarczać go żadną odpowiedzialnością

Rozpoznanie oczekiwań.

Najważniejszą formą wsparcia rodziny jest pomoc w opiece nad jej niepełnosprawnym członkiem. Badana uważa, że powinny powstawać hostele, warsztaty terapii zajęciowej, domy dziennego pobytu. Potrzebni są profesjonaliści, którzy będą wiedzieli jak opiekować się dorosłymi osobami z autyzmem. Dobrej opieki, poszanowania godności człowieka oczekuje pani B. dla siebie, swojej rodziny oraz syna. Pani B. zadowolona jest z każdego rodzaju wsparcia. Respondentka uważa, że wszelkie działania wspierające powinni inicjować ci, którzy z racji wykonywanego zawodu zajmują dziećmi z autyzmem i rodzinami. Uważa, że o wsparcie należy zabiegać z poparciem organizacji ale rodzice powinni być również aktywni. Badana zwraca uwagę na brak asystentów osoby niepełnosprawnej, osób świadczących specjalistyczne usługi opiekuńcze. Uważa, że instytucje powinny wspierać rodzinę tak, aby ta mogła jak najdłużej opiekować się swoim niepełnosprawnym członkiem, ponieważ jest to najtańsze z możliwych rozwiązań. Dla polepszenia sytuacji syna zdecydowała się poddać go leczeniu, które daje nadzieję na poprawę funkcjonowania. Pani B. chciałaby zrozumienia ze strony służb społecznych, które niejednokrotnie ignorowały jej uwagi, prośby, że „... każda kochająca matka walczy o swoje dziecko tak długo jak się da ...”.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 24			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon- dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	M.B.	syn	a	tak	e	o, t	b, a
2	E.B.	synowa	a	tak	d	o	b, a
3	E.P.	siostra	a	tak	g	o, t	b, a
4	A.P.	mąż siostry	a	tak	g	o	a
5	M.S.	brat	a	tak	g	o, t	b, a
6	T.S.	żona brata	a	tak	g	o, t	b, a
7	T.B.	siostra męża	a	tak	g	o, t	b
8	L.B.	mąż siostry	a	tak	g	o, t	b
9	A.B.	brat męża	a	tak	g	o, t	b, a
10	J.B.	żona brata	a	tak	g	o, t	b, a
11	S.G.	sąsiadka	a	tak	c	o, t	a
12	M.L.	sąsiad	a	tak	c	o, t	a
13	L.B.	znajome z e stowarzyszenia	c	tak	d	o, t, k	b, c, a
14	M.S.		c	tak	d	o, t	b, c, a
15	R.L.		c	tak	d	o, t	b, c, a
16	A.K.		c	tak	d	o, k	b, c, a
17	Dr A.	lekarze	c	nie	d	o	b
18	Dr B.	z Wrocławia	c	nie	d	o	b
19	T.Z.	nauczycielka	c	tak	a	o	b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 24																				
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																		Liczba źródeł wsparcia	
	M.B.	E.B.	E.P.	A.P.	M.S.	T.S.	T.B.	L.B.	A.B.	J.B.	S.G.	M.L.	L.B.	M.S.	R.L.	A.K.	Dr A.	Dr B.		T.Z.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	4
WM	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
W.E.	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	5
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	4
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Razem	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	3	3	3	-	-	-	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 19 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszarów znajomi i inni znaczący. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar krewnych i powinowatych a najmniejszy obszar osób związanych z edukacją. Uwagę zwraca brak osób profesjonalnie zajmujących się terapią autyzmu. Obszar pozarodzinny liczy 9 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 5 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest zogniskowana w obszarze rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami, który jest reprezentowany przez znajomych ze Stowarzyszenia. Jest to jednocześnie jedyny system wsparcia społecznego. Jedno źródło wsparcia społecznego znajduje się również w obszarze najbliższej rodziny. Sieć jest homogeniczna Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego z wyjątkiem wsparcia w opiece. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie informacyjne, następnie emocjonalne i instrumentalne. Pozostałe rodzaje wsparcia zabezpieczone są tylko przez członka najbliższej rodziny. Znaczący jest brak źródeł wsparcia w obszarze osób związanych z edukacją. W sieci wsparcia występują kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia ukształtowały się w ciągu ostatnich kilku lat i mają tendencję do rozszerzania się, co jest związane z poszukiwaniem przez badaną nowych form pomocy dziecku. Państwo B. łatwo mogą kontaktować się osobiście i telefonicznie z członkami sieci z wyjątkiem lekarzy. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia dominują związki długotrwałe, występują również związki nowe, dwuletnie. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz obszaru rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami.

Propozycje działań pomocowych.

Ze względu na posiadaną przez panią B. dużą wiedzę dotyczącą autyzmu, metod i technik pracy, nowych sposobów leczenia można zasugerować respondentce wznowienie aktywności na rzecz środowiska lokalnego w formie odpowiadającej jej możliwościom, np. prowadzenie internetowej grupy wsparcia dla rodziców dzieci z autyzmem, przeszkolenie grupy wolontariuszy a także podjęcie działań na rzecz powstania warsztatów terapii zajęciowej, hostelu. W celu wzmocnienia opiekuńczego funkcjonowania rodziny należy zachęcić panią B. do przyjęcia wolontariusza, jednocześnie podjęcia trudu przygotowania go do opieki nad osobą z autyzmem.

Przypadek 25 - pani K., matka Marii

Informacje o dziecku.

Maria lat 19. Urodziła się zdrowa. W czwartym miesiącu życia zachorowała na pneumokokowe zapalenie opon mózgowo rdzeniowych. Od czasu choroby rozwój dziecka był znacznie opóźniony. W siódmym miesiącu życia dziewczynka przeszła atak padaczki. Od tej pory jest pod stałą opieką neurologa, przyjmuje leki. Aktualnie ataki występują kilka razy w tygodniu w postaci kilkusekundowej utraty świadomości. Maria wyczuwa zbliżający się atak i przychodzi do matki. Od drugiego roku życia objęta była rehabilitacją w poradni rehabilitacyjnej, później w Ośrodku Adaptacyjno Rehabilitacyjnym dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej Ruchowo. Maria nie mówiła, nie kontaktowała się z otoczeniem, nie patrzyła na bliskie osoby, obwąchiwała różne przedmioty, ludzi, zanieczyszczała się, krzyczała podczas każdej zmiany ubrania. Wraz z rozwojem

dziecka dziwne zachowania nasilały się. Diagnoza „autyzm wczesnodziecięcy i znaczne upośledzenie umysłowe” została wystawiona w siódmym roku życia przez psychologa Ośrodka. Pani K. nie otrzymała żadnych wiadomości na temat autyzmu, problemów małżeńskich, czy emocjonalnych. Ten okres wspomina bardzo źle, ponieważ kilkakrotnie została zapytana o powód odrzucenia Marii, posądzona o oziębłość wobec córki. Aktualnie córka uczęszcza na zajęcia do Ośrodka Rehabilitacyjno - Edukacyjno - Wychowawczego w Bytomiu. Matka jest bardzo zadowolona z placówki. Maria bardzo chętnie chodzi na zajęcia.

Informacja o rodzinie.

Państwo K. są rodziną pełną. Oprócz Marii mają starszego syna, który podjął już pracę. Stan zdrowia członków rodziny jest dobry. Pani K. sytuację materialną rodziny ocenia jako przeciętną a warunki mieszkaniowe jako dobre. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w wieżowcu. Poprzez podział dużego pokoju wydzielono Marii osobne pomieszczenie. W opiekę zaangażowana jest tylko matka, ponieważ pan K. pracuje. Czas wolny badana podporządkowała córce. Często wychodzi z nią na spacer, czasami razem z mężem wyjeżdżają poza miasto. W domu Maria chętnie słucha muzyki, rysuje, bawi się klockami. Pani K. stara się angażować córkę w drobne prace porządkowe.

Funkcjonowanie rodziny zmieniło się od choroby dziecka. Pani K. jeździła codziennie do szpitala. Ten okres był bardzo ciężki dla całej rodziny. Pani K. wyznaje, „... lekarze nie dawali mi żadnej nadziei ...”. Opiekę nad starszym synem sprawował ojciec i matka pani K. Pogorszyła się sytuacja materialna rodziny. Początkowo największym problemem były częste ataki padaczki. Państwo K. próbowali leczyć córkę u różnych specjalistów. Stosowali również leczenie niekonwencjonalne. Problemy związane z opieką nad Marią spowodowały, że matka całą uwagę skupiła na córce zaniedbując syna. Uważa, że nie mogła postąpić inaczej, „... nie miałam innego wyjścia, nie mogłam zostawić córki ...”. Syn zaczął sprawiać problemy wychowawcze. Nie chciał się uczyć, wagarował, powtarzał naukę w piątej klasie. Na tym tle często dochodziło do kłótni między rodzicami, „... kłóciliśmy się o dzieci, mąż do dzisiaj ma do mnie pretensje, że zaniedbałam syna ...”. Pani K. wyznaje, że chłopiec ma do niej ogromny żal za to, że został odrzucony, często mówi, że: „... w tym domu liczy się tylko Maria ...”. Pani K. sama zajmuje się córką, jak twierdzi nie chce nikogo obarczać dodatkowymi obowiązkami.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną tworzą brat i siostra pana K. z mężem oraz rodzina pani K., matka, ojciec i siostry z mężami. Rodzina państwa K. mieszka w innej części Polski, dlatego spotykają się ze sobą kilka razy w roku, częściej dzwonią do siebie. Pan K. przynajmniej raz w miesiącu spotyka się z rodzeństwem. Państwo K. mają życzliwych sąsiadów. Z sąsiadkami badana spotyka się kilka razy w miesiącu w godzinach popołudniowych. W sieci społecznej rodziny jest przyjaciółka badanej oraz znajome z Koła Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych. Organizacja ta zawiesiła działalność, ale panie nadal utrzymują kontakty osobiste i telefoniczne. Ze znajomymi spotyka się kilka razy w roku. W obszarze osób związanych z leczeniem dziecka jest lekarz rodzinny i lekarz neurolog, który od kilku lat zajmuje się Marią. W sieci społecznej znajdują się terapeuci oraz dwie panie psycholog z Ośrodka i Poradni Psychologiczno Pedagogicznej w Bytomiu. Z terapeutami może kontaktować się kilka razy w tygodniu i są to kontakty kilkuminutowe, z psychologami obecnie spotyka się rzadko.

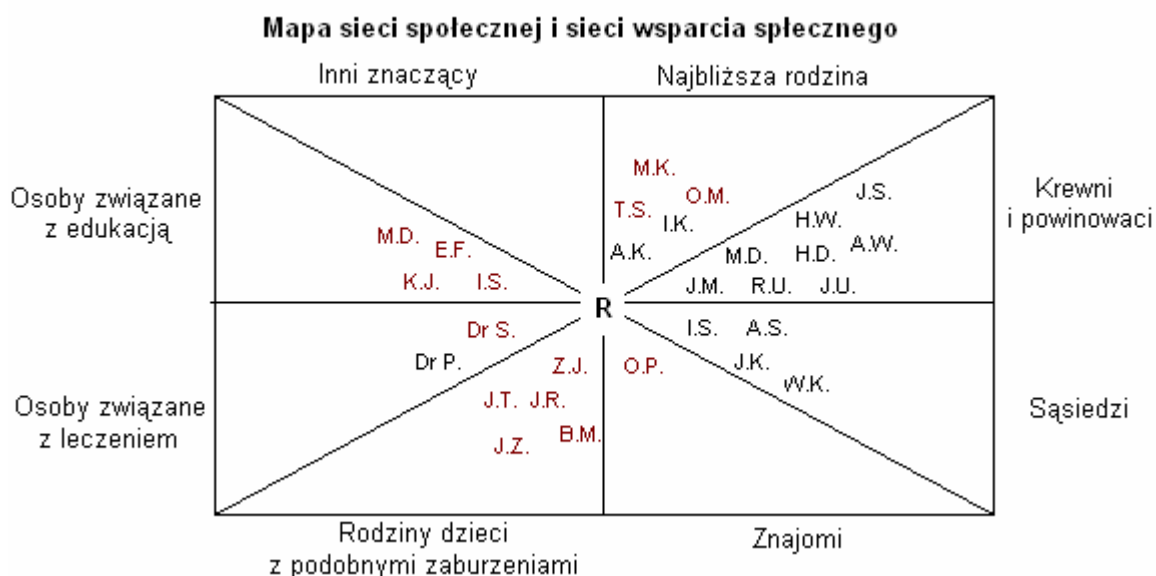
Doświadczane wsparcie społeczne.

Badana wyznaje, że dopiero po kilku latach samotnego zmagania się z niepełnosprawnością córki spotkała osoby, które jej pomogły. Informacje na temat autyzmu i metod pracy rodzina otrzymała od psychologa z poradni psychologiczno – pedagogicznej, która opracowała program terapii realizowany na terenie placówki. Pani K. towarzyszyła dziecku w czasie zajęć, dzięki czemu nauczyła się technik pracy. Podobnie wspierały panią K. terapeutki i psycholog z Ośrodka w Bytomiu. Po zajęciach omawiały z matką cel wykonywanych ćwiczeń, przekazywały zalecenia do pracy w domu. Dużo informacji oraz praktycznych wskazówek dotyczących wychowania córki badana otrzymała od neurologa, „... miał dla mnie zawsze dużo czasu, tłumaczył mi, w jaki sposób zwracać się do dziecka, wzbudzić jej zainteresowanie, np. śpiewając, nagradzać dobre zachowanie dając słodczyce, zalecał spokój i cierpliwość, zawsze miał jakiś pomysł, pocieszał mnie ...”. Rodzina nie

otrzymuje wsparcia materialnego i wsparcia w opiece nad Marią. Pani K. uważa, że wsparcie materialne nie jest jej potrzebne, natomiast dzieckiem woli zajmować się sama, „... nie wyobrażam sobie, aby ktoś inny miał zajmować się córką, wolę wszystko zrobić sama, wszędzie ją zabieram, nie mam potrzeby wychodzić gdzieś sama ...”. Emocjonalnie wspiera pani K. rodzeństwo, natomiast badaną jedną z sióstr, „... mogę się jej zwierzyć, jest cierpliwa, wysłucha mnie i pocieszy ...”. Zrozumienie okazały jej matki dzieci niepełnosprawnych oraz przyjaciółka, która jest bardzo zaangażowana w niesienie pomocy pani K., „... szuka różnych informacji, interesuje się moimi problemami ...”. Emocjonalnie wspierają badaną również panie psycholog oraz terapeutki, głównie w formie zainteresowania i życzliwości dla pani K. i jej córki. Badana uważa, że wsparcie bezwarunkowe mogłoby otrzymać od siostry.

Rozpoznanie oczekiwań,

Niezbędną formą pomocy są grupy wsparcia dla rodziców dzieci. Aktualnie najbardziej brakuje jej kontaktów z matkami dzieci z autyzmem, z którymi mogłaby wymieniać się informacjami i doświadczeniami. Pani K. uważa, że brakuje jej informacji na temat leczenia dziecka. Kiedyś brała udział w spotkaniach zespołu: terapeuta – rehabilitant – pielęgniarka – psycholog, podczas których omawiane były wszystkie problemy związane z terapią dziecka, omawiano postępy, przedstawiano nowy program, rozmawiano z rodzicami. Obecnie respondentka zadowolona jest z placówki, do której uczęszcza Maria i wsparcia społecznego, jakie otrzymuje od terapeutów. Wsparcie społeczne powinna inicjować osoba, która rozpoznaje autyzm. Pani K. nie wie, co mogłaby zrobić dla poprawy sytuacji swojej i swojej rodziny, „... nie wiem, co miałabym zrobić, nie wiem jak zabiegać o wsparcie, tak, jak jest teraz, jest dobrze ...”. Innym rodzinom mogłaby udzielić informacji na temat autyzmu i sposobów postępowania z dzieckiem.



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 25			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	A.K.	matka	a	nie	g	o	d
2	I.K.	ojciec	a	nie	g	o	d
3	O.M.	siostra męża	a	tak	d	o, t	b, a
4	J.M.	mąż siostry	a	tak	d	o, t	b, a
5	M.K.	brat męża	a	tak	d	o, t	b, a
6	M.D.	siostra	a	nie	g	o	b
7	H.D.	mąż siostry	a	nie	g	o	b
8	T.S.	siostra	a	nie	g	t, o	a, d
9	J.S.	mąż siostry	a	nie	g	o	d
10	H.W.	siostra	a	nie	g	t, o	a, b
11	A.W.	mąż siostry	a	nie	g	o	b
12	R.U.	siostra	a	nie	g	t, o	a, b
13	J.U.	mąż siostry	a	nie	g	o	b
14	I.S.	sąsiadka	a	tak	e	o	b
15	A.S.	sąsiad	a	tak	e	o	a
16	W.K.	sąsiadka	a	tak	e	o	b
17	J.K.	sąsiad	a	tak	e	o	a
18	O.P.	przyjaciółka	a	tak	c	o, t	b, c, a
19	B.M.	znajoma	a	tak	g	t, o	a, b
20	J.Z.	znajoma	a	tak	g	t, o	a, b
21	Z.J.	rodzice dzieci	a	tak	g	t, o	a, b
22	J.T.	niepełnospraw -	a	tak	g	t, o	a, b
23	J.R.	nych	a	tak	g	t, o	a, b
24	Dr S.	lek. neurolog	c	tak	g	o	a
25	Dr P.	lek. rodzinny	c	tak	g	o, t	a
26	I.S.	psycholog	c	nie	g	o	b, a
27	E.F.	psycholog	c	tak	g	o	b, a
28	K.J.	terapeuta	c	tak	c	o	a
29	M.D.	terapeuta	c	tak	c	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 25																			
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																		Liczba źródeł wsparcia
	A.K.	I.K.	O.M.	M.K.	T.S.	J.M.	M.D.	H.D.	J.S.	H.W.	A.W.	R.U.	J.U.	I.S.	A.S.	W.K.	J.K.	O.P.	B.M.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	-	-	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	-	-	1	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	1

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 29 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszaru innych znaczących. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar dalszej rodziny a najmniejszy obszar znajomych. Obszar pozarodzinny liczy 16 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 14 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona w obszarach najbliższej rodziny, znajomych, rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, osób związanych z leczeniem i edukacją. Sieć jest homogeniczna. Silnym systemem wsparcia są osoby związane z edukacją, są to jednocześnie silne źródła wsparcia społecznego, podobnie silnie wspiera badaną lekarz neurolog.

Rodzina nie otrzymuje wsparcia w opiece i wsparcia materialnego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie emocjonalne, następnie informacyjne i instrumentalne, którego źródłem są głównie osoby związane z terapią dziecka. W sieci wsparcia występują kontakty jednowymiarowe, dwu i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia ukształtowały się w okresie zmiany placówki, do której uczęszcza córka badanej, tj. w ciągu ostatnich kilku lat i nie wykazują tendencji do rozszerzania się, co wynika prawdopodobnie z wycofania się badanej z wielu kontaktów. Państwo K. łatwo mogą kontaktować się osobiście i telefonicznie z członkami sieci społecznej z wyjątkiem krewnych i powinowatych pani K. Uwagę zwraca przewaga kontaktów telefonicznych z matkami dzieci niepełnosprawnych mimo potencjalnych możliwości badanej w zakresie utrzymywania kontaktów osobistych. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia dominują związki długotrwałe. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego jedynie wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

Wydaje się, że sytuacja rodziny jest bardzo trudna ze względu na przejęcie przez matkę całkowitej odpowiedzialności za córkę i podporządkowanie życia rodziny potrzebom dziecka. W celu poprawy funkcjonowania rodziny należy zaproponować inny niż dotychczas podział obowiązków, zwiększyć udział pana K. w opiece nad dzieckiem, np. częstsze wyjazdy poza miasto. Wskazane jest również poinformowanie rodziców o takich formach wsparcia rodziny jak specjalistyczne usługi opiekuńcze, asystent osoby niepełnosprawnej. Należy zaproponować nawiązanie kontaktu ze Wspólnotą „Burego Misia” celem znalezienia wolontariusza.

W zakresie wsparcia emocjonalnego należy poprawić komunikację w rodzinie, odbudować więź emocjonalną poprzez udział małżonków w terapii oraz zmianę postawy matki. Należy dążyć do poprawy relacji z synem. Wskazane jest również zwrócić uwagę pani K. na zasoby sieci społecznej, głównie na obszar sąsiedzki, gdyż wydaje się, że badana mogłaby wśród wymienionych osób znaleźć powierników. Należy poszerzyć sieć społeczną państwa K. o rodziców dorosłych osób z autyzmem (być może na początek wystarczający będzie kontakt drogą elektroniczną), którzy umieścili swoje dziecko w domu opieki społecznej celem zdobycia informacji na temat jakości świadczonej opieki. Nawiązanie bliskich relacji społecznych z osobami, które aktywnie poszukują pomocy dla dziecka i rodziny jest zabiegiem cennym z uwagi na konieczność podjęcia decyzji na temat przyszłości córki. Osoby przeżywające podobne rozterki mogą być źródłem wsparcia informacyjnego i emocjonalnego.

Przypadek 26 – pani P., matka Ewy i Adama

Informacje o dzieciach.

Ewa, lat 17, Adam, lat 14. Córka urodziła się z niedotlenieniem okołoporodowym i wiotkością krtani. Była bardzo spokojna, rozwijała się wolniej niż inne dzieci, od początku pozostawała pod opieką neurologa. Około 2 roku życia przeszła pierwszy atak padaczki. Od tej pory przyjmuje leki przeciwpadaczkowe. Adam urodził się zdrowy. Był dzieckiem bardzo niespokojnym, absorbującym uwagę otoczenia. Matka głównie zajmowała się synem, który z czasem zaczął sprawiać coraz większe problemy. U chłopca początkowo diagnozowano ADHD. W 11 roku życia w związku z narastającymi problemami z zachowaniem pani P. zgłosiła się z synem do lekarza psychiatry, który rozpoznał u chłopca zespół Aspergera.

Ewa nie sprawiała problemów wychowawczych z wyjątkiem trudności w nauce. Nie potrafiła nawiązać kontaktów z rówieśnikami, nie miała koleżanek, zwykle była sama. Rodzina i nauczyciele uważali, że jest bardzo nieśmiała i niesamodzielna. W 15 roku życia zaczęła cierpieć na bezsenność. Matka zwróciła przy tym uwagę na powtarzający się rytuał, „... kładła się do łóżka, przyjmowała pozycję embrionalną, otulała szczelnie kołdrą i kołysała przez kilka godzin ...”. U Ewy dopiero w 16 roku życia zdiagnozowano autyzm ze wskazaniem na „autyzm wysokofunkcjonujący”.

Dzieci uczęszczały do przedszkola masowego. Obecnie Ewa jest uczennicą trzeciej klasy gimnazjum, Adam uczęszcza do szóstej klasy szkoły podstawowej. Od początku nauki szkolnej oboje uczą się w systemie integracyjnym. Pani P. jest zadowolona ze szkoły. Od drugiego semestru na prośbę matki chłopiec został objęty nauczaniem indywidualnym. Adam cierpi na fobię szkolną, a z uwagi na występujące u chłopca napady szału jest pacjentem Dziennego Oddziału Psychiatrycznego. Bierze udział w terapii grupowej w wymiarze 6 godzin dziennie. Zajęcia odbywają się w Poradni Zdrowia

Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży w Gliwicach. W terapii grupowej brała udział również Ewa. Dzieci pozostają pod stałą opieką lekarza psychiatry. W tej chwili największym problemem są występujące u Ewy duże wahania nastroju, a u Adama depresja. Kilka miesięcy wcześniej chłopiec zacisnął sobie na szyi pasek. Do dziś rodzice nie wiedzą, jakie były przyczyny takiego zachowania. Stosunki między rodzeństwem układają się raczej poprawnie, głównie dlatego, że zwykle dzieci nie zwracają na siebie uwagi.

Informacje o rodzinie.

Państwo P. są rodziną pełną. Dochody rodziny oraz warunki mieszkaniowe pani P. określa jako dobre. Mieszkają w domu jednorodzinnym. Opiekę nad dziećmi sprawuje pani P., ponieważ mąż pracuje. Wszyscy członkowie rodziny cierpią na różne schorzenia. Pani P. przeszła chorobę nowotworową tarczycy, jest po operacji, choruje również na nerwicę. Pan P. ma nadciśnienie tętnicze, Adam choruje na astmę oskrzelową i depresję, Ewa cierpi na padaczkę. Czas wolny spędzają w domu, czasami wychodzą na spacer lub do kina. Zwykle jednak pani P. nie ma czasu na rozrywki. Przez pięć dni w tygodniu przebywa z synem w Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży w Gliwicach, ponieważ nie może zostawić chłopca bez opieki i wsparcia. Po południu chłopiec ma nauczanie indywidualne. Pani P. pomaga dzieciom w odrabianiu zadań domowych. Soboty i niedziele przeznaczają na nadrabianie zaległości. Ewa angażuje się w życie rodziny, pomaga w kuchni, sprząta. Syn w wolnym czasie słucha muzyki, którą matka określa jako „ciężką i agresywną”, jednak nikt - jak twierdzi matka - nie jest w stanie mu tego zabronić.

Funkcjonowanie rodziny zmieniało się stopniowo. Pani P. zrezygnowała z pracy, pogorszyła się sytuacja materialna rodziny. Dochody rodziny wzrosły, gdy pan P. zmienił miejsce pracy, niestety przebywa poza domem znacznie dłużej. W domu zmienił się podział obowiązków. Większość prac związanych z prowadzeniem domu przejął pan P. Rodzice są przeciążeni obowiązkami, nie mają czasu na rozrywki. Sytuację rodziny respondentka określa jako bardzo ciężką, „... jest bardzo źle, ataki szału są trudne do opanowania, trudno to opisać, wiemy, że jest to reakcja obronna, ale nie umiemy przewidzieć ataków, ponieważ zbyt wiele czynników je wywołuje ...”. Pani P. ma ogromne poczucie winy z powodu zaniedbania córki, „... nie zauważyłam jej dziwnych zachowań, psychiatra powiedział mi, że przegapiłam dziesięć lat jej życia, ...”. Od dłuższego czasu rodzice żyją w napięciu, kontrolują cały dom, „... musiałam zabezpieczyć dach, schować noże, ostre narzędzia, cały czas staram się mieć dzieci na oku ...”. Przeciążenie obowiązkami, choroba nowotworowa, choroba męża i stan dzieci spowodowały załamanie zdrowia psychicznego. Pani P. leczy się z powodu nerwicy.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej rodziny znajdują się: matka pani P. i siostry z mężami. Pani P. utrzymuje częsty kontakt osobisty i telefoniczny z matką, rzadko spotyka się z młodszą siostrą, która dopiero od niedawna zaczęła inicjować częstsze kontakty z respondentką. Bardzo dobre stosunki łączą panią P. ze starszą siostrą, mieszkającą poza granicami kraju. Siostra przyjeżdża ze swoją rodziną dwa, trzy razy w roku do matki, poza tym panie kontaktują się codziennie za pomocą Internetu. Państwo P. utrzymują kontakt z jedną sąsiadką, którą widują kilka razy w tygodniu. W sieci społecznej państwa P. jest zaprzyjaźnione małżeństwo z Wrocławia, z którymi spotykają się kilka razy w roku. W obszarze osób z podobnymi problemami pani P. umieściła matki dzieci z autyzmem. Panie poznały się dwa lata temu, wszystkie należą do Stowarzyszenia Interwencji i Terapii dla Dzieci z Zaburzeniami Autystycznymi i Ich Rodzin „Szklane Drzwi” w Gliwicach. Spotykają się bardzo często w związku z udziałem dzieci w terapii, przychodzą na zebrania Stowarzyszenia, często dzwonią do siebie. Państwo P. utrzymują stały kontakt z lekarzami pediatrą, neurologiem i psychiatrą dziecięcym. W sieci społecznej znajdują się terapeuci i nauczyciele obojga dzieci. Wśród innych ważnych osób badana wymieniła swojego lekarza psychiatrę oraz kardiologa. W opinii pani P. sieć społeczna jest niewielka, wynika to głównie z braku czasu na nawiązywanie kontaktów społecznych.

Doświadczone wsparcie społeczne.

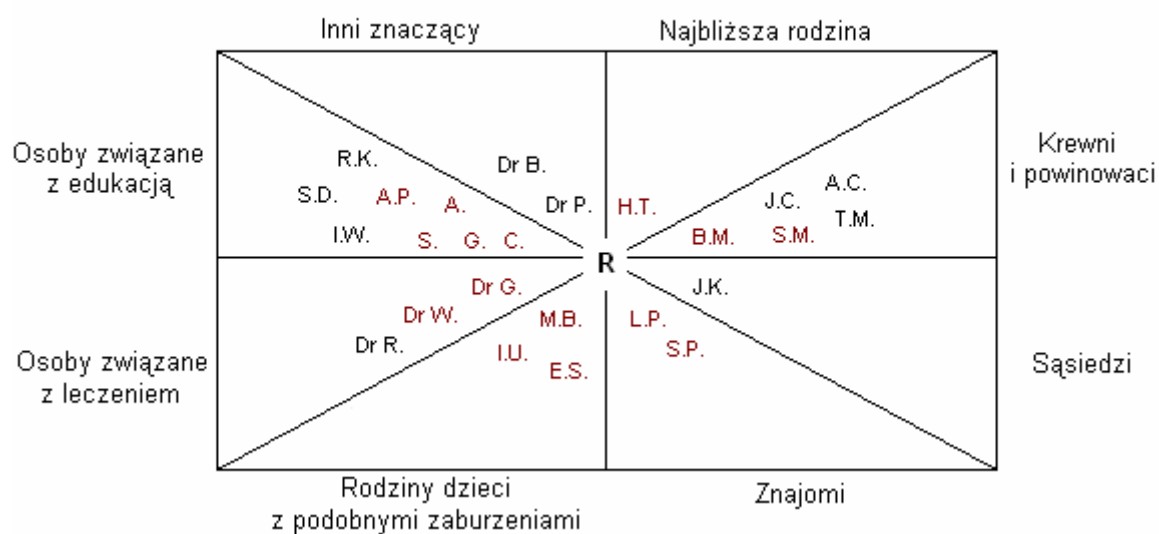
Większość informacji na temat autyzmu i syndromu Aspergera badana otrzymała od lekarzy psychiatry i neurologa, terapeutów z Poradni oraz rodziców ze Stowarzyszenia. Jednocześnie wyznaje, że „... nie potrafiłam tej wiedzy wykorzystać w odniesieniu do swojego dziecka ...”. Badana poprzez częsty kontakt z terapeutami i obserwację zajęć terapeutycznych poznała techniki pracy z dziećmi,

np., ignorowanie napadów złości, odwracanie uwagi dziecka, czy przytrzymywanie. Gdy syn był młodszy stosowała te sposoby, jednak teraz nie potrafi sobie sama poradzić. Obecnie stara się unikać czynników, które mogą doprowadzić syna do wybuchu. Badana bardzo ceni informacje uzyskane od pań ze Stowarzyszenia, dotyczące możliwości uzyskania pomocy, zorganizowania nauczania indywidualnego. Finansowo wspiera ich starsza siostra oraz matka pani P. Matka pomaga rodzinie również w prowadzeniu domu, gotuje obiady. Wsparcie materialne otrzymują od przyjaciół, którzy organizują Adamowi krótkie wycieczki pod ich opieką. Niestety wyjazdy te z winy chłopca nie zawsze się udają, ponieważ, jak twierdzi matka, zbyt duże napięcie związane z wyjazdem powoduje nasilenie ataków, czasami chłopiec przebywając u przyjaciół państwa P. żąda natychmiastowego powrotu do domu. Źródłem wsparcia opiekuńczego w odniesieniu do chłopca są приятели państwa P. a w odniesieniu do Ewy matka badanej, „... moja matka nie chce zostawać z Adamem, boi się go, gdy ten ma atak szału ...”. Ewa odwiedza babcię zawsze po zajęciach w szkole, spędza u niej znaczną część wakacji i ferii oraz dni, kiedy pani P. musi wyjść z domu. Wsparcie emocjonalne pani P. otrzymała od matki, przyjaciół, znajomych ze Stowarzyszenia i starszej siostry. Dla badanej bardzo ważna jest możliwość opowiedzenia o swoich problemach, dlatego ceni sobie kontakty z matkami dzieci z autyzmem, „... w Stowarzyszeniu chyba potrzebujemy się nawzajem, mogę wszystko powiedzieć i nikt się nie zdziwi, Adam nieraz klnie, wyzywa wszystkich, wydaje dziwne odgłosy, szczeka, nikogo to nie oburza, rozumiemy się, czasami śmiejemy się z gestów, powiedzonek naszych dzieci, one mają zwykle bardzo trafne spostrzeżenia i żadnych zahamowań w wypowiedaniu swoich myśli ... każdy z nas ma jakieś pomysły na opanowanie dziecka ...”. Przyjaciele rozumieją problemy państwa P., siostra okazuje pani P. zrozumienie, ponieważ sama jest matką chłopca z zespołem Tourette’a. Panie rozmawiają ze sobą codziennie przez Internet mogą się zwierzać ze swoich lęków i obaw. Źródłem wsparcia emocjonalnego jest również nauczycielka wspomagająca w klasie, do której uczęszcza Ewa. Pani P. ceni ją za „... życzliwość, otwartość na potrzeby córki, zawsze ma dla mnie czas, zawsze chwali Ewę, wypowiada się o niej bardzo ciepło ...”. Uważa, że w najgorszych chwilach będzie mogła liczyć na męża, matkę i starszą siostrę. W przeszłości badana należała do grupy wsparcia prowadzonej dla rodziców dzieci będących pacjentami Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży. Wtedy nauczyła się mówić o swoich problemach, okazano jej wiele życzliwości, zainteresowania i zrozumienia, przestała być sama.

Rozpoznanie oczekiwań.

W opinii pani P. niezbędne jest wsparcie informacyjne i instrumentalne, aby „... każda matka wiedziała na co zwracać uwagę i nauczyła się postępować z dzieckiem ...”. Uważa, że inicjatywa należy do lekarza, który „... powinien poinformować rodziców gdzie mają szukać pomocy ...”. Respondentka uważa, że niezbędne są stowarzyszenia i placówki, w których rodzice i dziecko otrzymają pomoc. Dla siebie pani P. najbardziej chciałaby wsparcia w opiece nad dziećmi, „... potrzebuję kogoś odpowiedzialnego, kto mógłby zostać z dziećmi, chciałabym chociaż raz wyjść sama ...”. Badana chciałaby uczestniczyć w spotkaniach profesjonalnie prowadzonej grupy wsparcia, niestety w tej chwili jest to usługa komercyjna i rodziny nie stać na kolejny wydatek. Pani P. potrzebna jest psychoterapia, „... chciałabym być silniejsza, czuję, że opuszczają mnie siły ...”. Podobna forma wsparcia potrzebna jest rodzinie, z powodu problemów, które pojawiły się w ich związku. Pani P. niewiele mówi o mężu, uważa, że nie wspiera jej, bo nie potrafi, nie rozumie problemów, ciężko i długo pracuje, utrzymuje dom, pomaga w pracach domowych, ale nie wyczuwa stanów dzieci i jej, nie umie wyrażać uczuć. Pani P. chciałaby skończyć kurs terapii behawioralnej, aby móc radzić sobie z trudnymi zachowaniami dzieci. W tej chwili nie ma pieniędzy na opłacenie szkolenia. W związku z tym, że wiele usług świadczonych przez placówkę, do której uczęszcza z synem jest płatnych rodzinie potrzebne jest wsparcie materialne. Dla poprawy sytuacji swoich dzieci chciałaby grona rówieśników, którzy nie będą się z nich wyśmiewać i nie odrzucać ich, dlatego badana często zabiera dzieci na spotkania w Stowarzyszeniu, które za cel przyjęło sobie integrację dzieci. Pani P. włączyła się w prace Stowarzyszenia, wspólnie z koleżankami szukają wolontariuszy, którzy wspólnie z nimi i terapeutami wyjadą na turnus rehabilitacyjny. Uważa, że wspólne działania rodziców w stowarzyszeniach są najlepszą drogą zabiegania o wsparcie. Obecnie jest zadowolona ze wsparcia każdego rodzaju.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 26			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	H.T.	matka	a	tak	c	o, t	b, c, a
2	J.C.	siostra	a	tak	d	o	b, a
3	A.C.	mąż siostry	a	tak	d	o, t	a
4	B.M.	siostra	a	nie	g, a	o, k	d, b
5	S.M.	mąż siostry	a	nie	g	o	d
6	T.M.	syn siostry	a	nie	g	o	d
7	J.K.	sąsiadka	a	tak	c	o	a
8	L.P.	przyjaciółka	a	nie	g	o, t	d, a
9	S.P.	przyjaciół	a	nie	g	o, t	d, a
10	M.B.	znajome ze	c	tak	d	o, t	b, c, a
11	I.U.	stowarzyszenia	c	tak	d	o, t	b, c, a
12	E.S.		c	tak	d	o, t	b, c, a
13	Dr G.	lek. psychiatra	c	tak	d	o, t	b, a
14	Dr W.	lek. neurolog	a	tak	d	o	a
15	Dr R.	lek. pediatra	c	tak	d	o	a
16	A.	terapeuci	c	tak	c	o	a, b
17	G.		c	tak	c	o	a, b
18	C.		c	tak	c	o	a, b
19	S.		c	tak	c	o	a, b
20	A.P.	nauczycielka	c	tak	c	o	a
21	I.W.	nauczycielka	c	tak	c	o	a
22	S.D.	nauczycielka	c	tak	c	o	a
23	R.K.	nauczycielka	c	tak	c	o	a
24	Dr P.	lek. psychiatra	b	tak	g	o	a
25	Dr B.	lek. kardiolog	c	tak	g	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 26																										
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																								Liczba źródeł wsparcia	
	H.T.	J.C.	A.C.	B.M.	S.M.	T.M.	J.K.	L.P.	S.P.	M.B.	I.U.	E.S.	Dr.G.	Dr.W.	Dr.R.	A.	G.	C.	S.	A.P.	I.W.	S.D.	R.K.	Dr.P.		Dr.B.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	9
WM	X	-	-	X	X	-	-	X	X	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5
W.E.	X	-	-	X	-	-	-	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	8
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	7
WO	X	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3
WB	X	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Razem	4	-	-	3	1	-	-	3	3	3	3	3	1	1	-	2	2	2	2	1	-	-	-	-	-	-

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 25 osób, które zajmują wszystkie obszary. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar osób związanych z edukacją, a najmniejszy obszar najbliższej rodziny i sąsiedzki. Obszar pozarodzinny liczy 19 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 15 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia znajdują się we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszarów sąsiedzkiego i innych znaczących. Sieć jest homogeniczna. Silnym systemem wsparcia jest najbliższa rodzina, przyjaciele oraz rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami, przy czym najsilniejszym źródłem wsparcia społecznego jest matka i siostra badanej oraz przyjaciele. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie informacyjne, emocjonalne i instrumentalne. Pozostałe funkcje wsparcia społecznego zabezpieczane są słabo. W sieci wsparcia społecznego występują kontakty jednowymiarowe, dwu i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego są dynamiczne, ponieważ badana poszukuje dla dzieci najlepszych form terapii, nawiązuje nowe kontakty. Pani P. łatwo może kontaktować się osobiście z członkami sieci z wyjątkiem siostry i jej rodziny oraz przyjaciół. Częstotliwość kontaktów jest ograniczona z uwagi na ograniczenia czasowe badanej, a ich intensywność zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia dominują związki długotrwałe oraz nowe dwu i trzyletnie. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci, najbliższa rodzina – znajomi, osoby związane z edukacją – osoby związane z leczeniem.

Propozycje działań pomocowych.

W rodzinie nastąpiło bardzo niekorzystne skumulowanie zadań opiekuńczo – pielęgnacyjnych z powodu problemów z zachowaniem się dzieci oraz poważnych problemów zdrowotnych wszystkich członków rodziny. W tej sytuacji należy przede wszystkim wzmocnić opiekuńcze funkcjonowanie rodziny poprzez zwiększenie opieki zdrowotnej, systematyczne wizyty lekarskie obojga rodziców oraz dzieci. Należy również zasugerować pani P. nawiązanie kontaktu z koordynatorem Programu „Starszy Brat - Starsza Siostra” oraz Wspólnotą „Bure Misie” w celu znalezienia wolontariuszy dla córki. Ponadto należy poinformować badaną o możliwości ubiegania się o specjalistyczne usługi opiekuńcze, zachęcić do nawiązania kontaktu z Regionalnym Stowarzyszeniem na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin z Rudy Śląskiej w celu zapoznania się z inicjatywą organizacji w zakresie przygotowanego projektu pt. Asystent Osoby Z Autyzmem – Towarzysz W Przełamywaniu Barrier. W przypadku badanej bardzo ważne jest zdobycie umiejętności behawioralnego modyfikowania zachowania dzieci. Należy zatem pozyskać fundusze na przeprowadzenie szkolenia dla członków Stowarzyszenia, np. poprzez zorganizowanie akcji charytatywnej, której celem będzie propagowanie w środowisku wiedzy na temat autyzmu i zespołu Aspergera i poszukiwanie sponsorów. Natomiast w zakresie wsparcia emocjonalnego należy przekazywać badanej informacje zwrotne na temat umiejętności radzenia sobie z sytuacją trudną oraz objąć panią P. terapią psychologiczną celem zdobycia wiedzy i umiejętności radzenia sobie ze stresem. Wskazany jest również udział państwa P. w terapii małżeńskiej w celu rozwiązania zaistniałych konfliktów, pogłębienia więzi emocjonalnych i wzajemnego zrozumienia.

Przypadek 27 – pani Z., matka Magdaleny

Informacje o dziecku.

Magdalena, lat 17. Urodziła się zdrowa. Matka zwróciła uwagę na dziwną reakcję dziecka na kontakt z otoczeniem, „... reagowała wzmożonym napięciem mięśniowym, prężeniem nóżek gdy ktoś do niej podchodził, reagowała nawet na przesuwający się cień, w ten sposób, że na jej ciele w różnych miejscach pojawiała się gęsia skórka ...”. Pani Z. konsultowała się z lekarzem, który uspokoił matkę, twierdząc, że dziecko rozwija się prawidłowo. Między 2 a 3 rokiem życia u Magdaleny wystąpiły wszystkie klasyczne objawy autyzmu. Największym problemem dla matki były zachowania zagrażające życiu dziecka, m. in. wspinanie się na wysokie przedmioty, ucieczka przed siebie. Pierwsza diagnoza „cechy autyzmu” została wystawiona w 5 roku życia dziecka w Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi. Diagnoza „autyzm wczesnodziecięcy” wystawiona została przez psychologa Poradni Psychologiczno - Pedagogicznej w Gliwicach. Rodzice nie otrzymali żadnych informacji na temat autyzmu, wychowania dziecka, problemów emocjonalnych, małżeńskich i możliwości uzyskania pomocy. Zalecono im jedynie lekturę książki „Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko” autorstwa C.H. Delacato. Magdalena uczęszczała do przedszkola integracyjnego, następnie do szkoły podstawowej specjalnej. Obecnie jest uczennicą zespołu edukacyjno - terapeutycznego w szkole specjalnej. Matka nie jest zadowolona z placówki, uważa, że córka nie może liczyć na pełne zrozumienie i życzliwość nauczycieli. Aktualnie Magdalena jest spokojniejsza i bardziej pogodna. Jest nadwrażliwa słuchowo i dotykowo. Wraz z okresem dojrzewania pewne zachowania zanikły, ale pojawił się problem z odkrywaniem własnego ciała i dotykaniem miejsc intymnych.

Informacje o rodzinie.

Państwo Z. są rodziną pełną. Magdalena jest ich jedynym dzieckiem. Stan zdrowia rodziców jest dobry. Badana uważa, że dochody rodziny są niewystarczające. Córka otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny, rodzice otrzymują zasiłek rodzinny oraz dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka. Respondentka ocenia warunki mieszkaniowe jako przeciętne. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w bloku. Magdalena ma swój pokój. W opiekę zaangażowani są oboje rodzice w równym stopniu. Pani Z. nie pracuje. Dużo wolnego czasu poświęca córce. Czas wolny państwo Z. spędzają na spacerach. Magdalena rzadko angażuje się w życie rodziny, czasami wykonuje drobne prace porządkowe, asystuje przy przygotowywaniu posiłków..

Matka uważa, że zmiany w funkcjonowaniu rodziny następowały stopniowo wraz z rozwojem dziecka i występującymi problemami w jego zachowaniu, agresja wobec dzieci, napady złości, uciekanie, wspinanie się na wysokie przedmioty. Rodzina przystosowała się do dziecka, wypracowała sposoby postępowania poprzez uporządkowany tryb życia, ignorowanie ataków złości, wypełnianie czasu zabawą, ćwiczeniami fizycznymi, masażem. Pani Z. zrezygnowała z pracy co spowodowało pogorszenie sytuacji materialnej, ograniczeniu uległy kontakty z rodziną i znajomymi. Badana uważa, że powodem odsunięcia się rodziny jest brak zrozumienia, „... teściowie nie interesują się naszymi problemami, myślę, że nas nie potrafią zrozumieć ...”. Oboje państwo Z. są przeciążeni opieką nad córką oraz wynikającymi z jej zachowania ograniczeniami.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej pani Z. wymieniła matkę, rodziców męża i rodzeństwo z rodzinami. Badana odwiedza matkę raz w tygodniu, natomiast brata spotyka znacznie rzadziej. Mąż pani Z. odwiedza swoich rodziców zwykle raz w miesiącu, z rodzeństwem kontaktuje się zazwyczaj telefonicznie. W sieci społecznej znajdują się znajomi z Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej. Z matkami dzieci z autyzmem badana spotyka się raz w miesiącu. W obszarze osób związanych z leczeniem dziecka są lekarz psychiatra i pediatra. Pani Z. konsultuje się z lekarzami zależnie od potrzeb. Respondentka utrzymuje również kontakt z nauczycielem córki. Uważa, że jej sieć społeczna jest mała, ale nie jest w stanie tego zmienić, „... nie mam czasu na koleżanki, na pielęgnowanie znajomości, nie każdy może nas zrozumieć ...”.

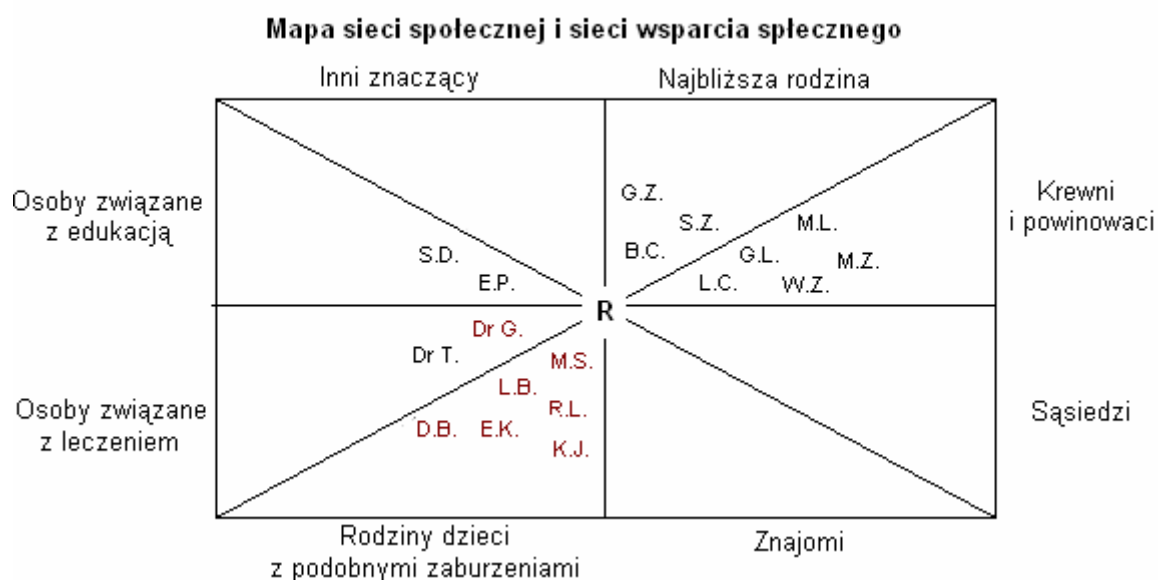
Doświadczenie wsparcia społecznego.

Państwo Z. otrzymują wsparcie informacyjne od lekarza psychiatry, z którym omawiają zachowanie córki. Pani Z. jest zadowolona z tych kontaktów, ponieważ zawsze otrzymuje wyczerpujące odpowiedzi na pytania i wątpliwości. Najlepszym źródłem wsparcia informacyjnego

i instrumentalnego są znajome ze Stowarzyszenia, „... zawsze mają pomysł, co zrobić w sytuacji trudnej, gdy pojawia się kolejne dziwaczne zachowanie, wymieniamy się spostrzeżeniami ...”. Panie ze Stowarzyszenia są również źródłem wsparcia emocjonalnego, „... tam nic nikogo nie dziwi, mogę opowiedzieć o swoich problemach, troskach, często chwalimy się nawzajem za osiągnięcia, za pogodę ducha ...”. Państwo Z. nie otrzymują wsparcia w opiece nad dzieckiem. Badana wyznaje, „... nie zostawiłabym Magdy z kimś obcym, ja ją traktuję jak normalne dziecko, które miewa swoje wysoki, wiem, że nie każdy sobie z tym poradzi...”. Pani Z. nie chce obarczać matki swoimi problemami, „... nie mówię mamie o problemach, staram się ją chronić, zwłaszcza teraz, gdy córka wykazuje takie dziwactwa, moja mama tego nigdy nie zrozumie ...”. Rodzina nie otrzymuje również wsparcia materialnego. Jeśli chodzi o wsparcie bezwarunkowe, to państwo Z. mogą liczyć tylko na siebie.

Rozpoznanie oczekiwań

Niezbędną formą wsparcia jest specjalistyczna placówka diagnostyczno – terapeutyczna. Dla siebie i swojej rodziny respondentka oczekuje wsparcia emocjonalnego wyrażającego się głównie zrozumieniem zachowań córki oraz wsparcia finansowego. Aktualnie pani Z. dotkliwie odczuwa ograniczenia związane z trudną sytuacją finansową, uważa, że większe dochody rozwiązałyby część problemów rodziny, „... mając samochód moglibyśmy pojechać za miasto, nie musiałabym korzystać z autobusów, w tej chwili przemieszczanie się z Magdaleną jest bardzo trudne ze względu na jej zachowanie ...”. Dla córki oczekuje indywidualnej terapii dostosowanej do jej możliwości oraz zrozumienia ze strony nauczycieli. Pani Z. jest bardzo zadowolona z członkostwa w Stowarzyszeniu i otrzymanego stamtąd wsparcia społecznego. Respondentka uważa, że rodzice sami powinni zabiegać o pomoc i wsparcie. Działania wspierające powinny inicjować lekarze pierwszego kontaktu, pomoc społeczna, poradnie psychologiczno pedagogiczne. Pani Z. nie wie co mogłaby zrobić dla poprawy sytuacji swojej, rodziny i dziecka, „... cały czas się staram o poprawę sytuacji córki, tłumaczę nauczycielom jej zachowania, daję konkretne wskazówki co mają robić, wspieram pediatrę, który niewiele wie, nie wiem co jeszcze mogę zrobić ...”. Uważa, że brakuje jej czasu na aktywną działalność wspierającą inne rodziny, ale chętnie opowie o swoich doświadczeniach, mogłaby również pomóc innej matce w opiece nad dzieckiem.



Lista sieci społecznej

Przypadek 27			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	B.C.	matka	a	tak	c	o, t	b, c, a
2	S.Z.	matka męża	a	tak	b	o, t	b, a
3	G.Z.	ojciec męża	a	tak	d	o, t	b, a
4	G.L.	siostra męża	a	tak	d	o	b
5	M.L.	mąż siostry	a	tak	g	t, o	a, b
6	L.C.	brat	a	tak	g	o	a
7	W.Z.	brat męża	a	tak	d	o	a
8	M.Z.	żona brata	a	tak	g	t, o	a, b
9	M.S.	znajome ze stowarzyszenia	c	tak	g	o	a
10	L.B.		c	tak	d	o, t	b, d, a
11	R.L.		c	tak	d	o, t	b, d, a
12	E.K.		c	tak	d	o, t	b, d, a
13	D.B.		c	tak	d	o, t	b, d, a
14	K.J.		c	tak	d	o, t	b, d, a
15	Dr G.	lek. psychiatra	c	tak	d	o, t	b, d, a
16	Dr T.	lek. pediatra	c	tak	g	o	b, a
17	E.P.	nauczyciel	c	tak	d	o	b, a
18	S.D.	nauczyciel	c	tak	d	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 27																			
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																		Liczba źródeł wsparcia
	B.C.	S.Z.	G.Z.	GL.	M.L.	L.C.	W.Z.	M.Z.	M.S.	L.B.	R.L.	E.K.	K.J.	D.B.	Dr G.	Dr T.	E.P.	S.D.	
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	X	X	X	X	-	-	-	7
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	6
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	6
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	-	-	-	-	-	-	-	-	3	3	3	3	3	3	1	-	-	-	-

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 18 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszaru sąsiedzkiego, znajomych i innych znaczących. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami a najmniejsze są obszary osób związanych z leczeniem i edukacją. Uwagę zwraca brak osób zajmujących się terapią osób z autyzmem. Obszar pozarodzinny liczy 10 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 7 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest zogniskowana w obszarach rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami osób związanych z leczeniem. Rodzice dzieci z autyzmem są jednocześnie jedynym systemem wsparcia społecznego. Sieć jest homogeniczna. Rodzina otrzymuje wsparcie informacyjne, instrumentalne i emocjonalne. W sieci wsparcia przeważają kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia ukształtowały się w okresie nawiązania przez rodzinę kontaktów ze Stowarzyszeniem i nie zmieniają się. Państwo Z. łatwo mogą kontaktować się osobiście i telefonicznie z członkami sieci z wyjątkiem ojca dziewczynki oraz lekarzy. Częstotliwość kontaktów jest ograniczona niewielkimi możliwościami badanej, a intensywność zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia występują związki długotrwałe oraz nowe kilkuletnie. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz obszaru rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami.

Propozycje działań pomocowych.

W związku z przeciążeniem rodziców zadaniami opiekuńczymi należy wzmocnić funkcjonowanie rodziny poprzez przyjęcie i szkolenie wolontariusza. Zaangażowanie się badanej w działalność na rzecz środowiska lokalnego np. poprzez przygotowanie młodych osób do pracy z dzieckiem autystycznym być może pozwoli na zmianę jej postawy wobec opieki nad córką.

Ponieważ poważnym problemem rodziny jest trudna sytuacja finansowa należy motywować panią Z. do poszukiwania takich form pracy, które leżą w kręgu jej zainteresowań i możliwości organizacyjnych (opieka nad dzieckiem autystycznym), zachęcić do ukończenia kursu zawodowego, np. kosmetyki praktycznej, stylizacji paznokci, lub masażu leczniczego i podjęcia aktywności samozatrudnieniowej. Taka forma zatrudnienia pozwoli pani Z. dowolnie gospodarować czasem pracy, umożliwi nawiązanie kontaktów społecznych, poszerzenie sieci społecznej, poprawę sytuacji finansowej oraz zapobiegnie izolacji społecznej. W zakresie wsparcia informacyjnego należy omówić z państwem Z. możliwość zorganizowania specjalistycznych usług opiekuńczych.

Przypadek 28 - pani G., matka Damiana

Informacje o dziecku.

Damian, lat 12. Chłopiec rozwijał się prawidłowo. Niepokojący był jednak brak mowy. Rodzice kilkakrotnie zgłaszali lekarzowi problem, ale zawsze otrzymywali uspokajające wyjaśnienia. W czwartym roku życia syn zaczął opukiwać głowę. Rodzice udali się do bioenergoterapeuty, który zalecił masaż receptorów skórnych. Po kilku zabiegach, jak twierdzi matka, Damian zaczął powtarzać pierwsze słowa. Po kolejnej wizycie u pediatry rodzice otrzymali skierowanie do Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży w Katowicach. Diagnoza „cechy autyzmu z cechami nadpobudliwości psychoruchowej” została wystawiona przez lekarza psychiatrę, gdy chłopiec miał 4 lata i 7 miesięcy. Rodzice otrzymali niewiele informacji na temat autyzmu, dowiedzieli się, że jest to „poważna, nieuleczalna choroba”. Przekazano im adres punktu konsultacyjnego dla rodziców dzieci z autyzmem w Rudzie Śląskiej oraz adres rodziny dziecka autystycznego. Nie rozmawiano z nimi na temat wychowania dziecka oraz znaczenia wsparcia społecznego. Państwo G. przypadek syna konsultowali w Krakowie, gdzie wystawiono dziecku diagnozę „autyzm”. Chłopiec przeszedł terapię z zastosowaniem metody Integracji Sensorycznej. Od pięciu lat rodzice pracują z dzieckiem wykorzystując podejście behawioralne. Chłopiec uczęszczał do przedszkola integracyjnego, a od 8 roku życia do szkoły podstawowej z oddziałami integracyjnymi. Rodzice nie byli zadowoleni ze szkoły, ponieważ jak twierdzi matka „... nauczyciele nie mieli ochoty i dobrej woli do prowadzenia terapii behawioralnej, przyłgnęła do mnie opinia osoby wymagającej w stosunku do nauczycieli i do dziecka ...”. Pani G. przez jeden semestr uczestniczyła w zajęciach, ponieważ nauczycielka nie radziła sobie z zachowaniem chłopca. Ostatecznie rodzice przenieśli syna do szkoły podstawowej do klasy dla dzieci z upośledzeniem lekkim. Obecnie są zadowoleni z placówki, ponieważ nauczyciele znają metody pracy z dzieckiem autystycznym, chętnie współpracują z rodzicami.

Informacje o rodzinie.

Państwo G. są rodziną pełną, mają troje dzieci. Damiana i 6 letnie bliźnięta. Pani G. uważa, że dochody rodziny są przeciętne. Syn otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Pan G. pracuje poza miejscem zamieszkania, do domu wraca raz, dwa razy w miesiącu. Pani G. nie pracuje i zajmuje się dziećmi. Sytuację mieszkaniową ocenia jako przeciętną. Rodzina mieszka w dwupokojowym mieszkaniu w bloku. Dzieci mają wspólny pokój. Wszyscy członkowie rodziny są zdrowi. Czas wolny podporządkowany jest najczęściej Damianowi. Rodzina spędza go na spacerach, basenie, zabawach na powietrzu oraz w domu na zabawie i oglądaniu programów telewizyjnych. Młodsze dzieci inicjują kontakty z bratem, ale chłopiec nie jest tym zainteresowany. Damian jest angażowany w życie rodziny, wymaga zachęty ze strony dorosłych.

Zmiany, jakie zaszły w funkcjonowaniu rodziny były stopniowe. Częste wizyty u lekarzy, lęk, niepewność i nadzieja przeplatały się ze sobą. Państwo G. byli zmęczeni tą sytuacją. Matka nie mogła pogodzić się z diagnozą, „... byłam załamana, cały czas płakałam, czułam się skrzywdzona przez los...”. Według pani G. mąż pogodził się szybciej z chorobą syna. Początkowo życie rodziny zostało całkowicie podporządkowane Damianowi, „... potrzeby dziecka były na pierwszym miejscu, wszędzie szukaliśmy pomocy, wiele decyzji i spraw odkładaliśmy na inny termin ...”. Dzisiaj matka wie, że nie można skupiać się tylko na zaspokajaniu potrzeb dziecka, nie wymagając nic od niego,

„... trzeba je uczyć, że to my stawiamy warunki i egzekwujemy, a ono musi zapracować na naszą aprobatę ...”. Posiadanie dziecka z autyzmem skłoniło rodziców do podjęcia decyzji o drugim dziecku, „... w tym dziecku widziałam nadzieję dla Damiana, dla mnie i dla naszej rodziny, ... dzięki bliźniakom doświadczamy normalnego rodzicielstwa, obserwuję jak się rozwijają, bawią, dla mnie to wielka radość i odkrycie, że one same robią to, czego muszę uczyć Damiana ...”. Inne zmiany, jakie zaszły w funkcjonowaniu rodziny związane były z pogorszeniem sytuacji materialnej i decyzją pana G. o zmianie pracy. W tej sytuacji zwiększyły się obowiązki pani G.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej rodziny znajdują się rodzice i dalsza rodzina pani G. Respondentka utrzymuje bliskie i częste kontakty z członkami rodziny, szczególnie rodzicami i babcią. W grupie sąsiadów pani G. wymieniła małżeństwo T. Z panią T. respondentka spotyka się w wolnych chwilach. Pani G. ma dwie przyjaciółki, z którymi spotyka się raz w miesiącu. W sieci społecznej jest grupa znajomych rodziców dzieci z autyzmem. Z kilkoma utrzymuje bliższy kontakt. Wszyscy są członkami Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej i spotykają się raz w miesiącu. Badana utrzymuje kontakt z lekarzem pediatrą. W grupie osób związanych z edukacją dziecka respondentka wymienia dwie nauczycielki i terapeutkę. Z tą grupą osób pani G. utrzymuje również bliskie kontakty. Z nauczycielkami może spotkać się codziennie, zwykle wymieniają kilka uwag związanych z dzieckiem natomiast terapeutka przychodzi do domu raz, dwa razy w tygodniu na kilka godzin. W sieci społecznej jest również wolontariuszka, która początkowo towarzyszyła terapeutce a obecnie spotyka się z rodziną dwa razy w tygodniu.

Doświadczane wsparcie społeczne.

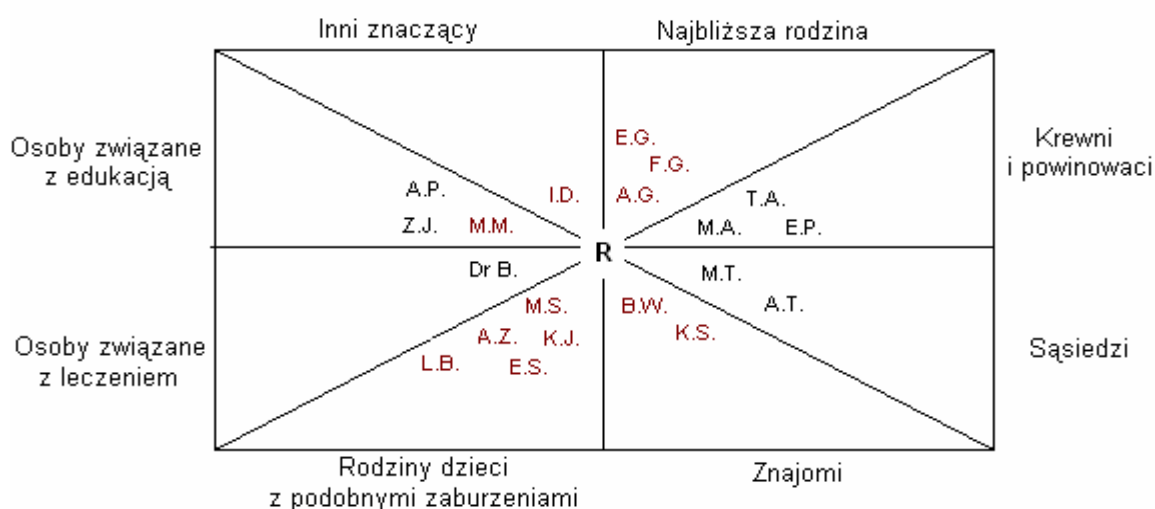
Wsparcie informacyjne i instrumentalne rodzina otrzymuje od członków Stowarzyszenia. Kontakt z rodzicami dzieci z autyzmem jest dla pani G. bardzo ważny, ponieważ może wymieniać się doświadczeniem „... każda matka próbuje czegoś innego, ważna jest wymiana informacji, opowiadamy, co pomaga naszym dzieciom, jak postępować z agresją, autoagresją i innymi trudnymi zachowaniami ...”. Państwo G. uczestniczyli w szkoleniach organizowanych przez Zarząd Stowarzyszenia na temat autyzmu oraz pracy z dzieckiem. Badana bardzo ceni kontakty z terapeutką syna, która organizuje zajęcia warsztatowe w ramach „szkoły dla rodziców” poświęcone zasadom i metodom pracy z dzieckiem oraz radzeniu sobie ze stresem. Wsparcie informacyjne w formie informacji zwrotnej na temat podjętej decyzji pani G. otrzymuje od terapeutki i wolontariuszki, „... to dla mnie bardzo ważne, bo chroni mnie przed błędami ...”. Obie panie wspierają badaną emocjonalnie, „... wiem, że nie jestem sama, że ktoś mi towarzyszy, czuję się bezpieczna ...”. Dla pani G. bardzo ważną formą wsparcia emocjonalnego jest okazywane jej przez terapeutkę i wolontariuszkę zaufanie i wiara, że jej decyzje są słuszne, „... są pewne tego, co robię, wierzą mi, to daje mi poczucie bezpieczeństwa, jestem przekonana, że postępuję słusznie, że jestem świetną matką, która potrafi pomóc swojemu dziecku ...”. Podobnym zaufaniem darzy panią G. jej matka, która początkowo nie potrafiła zrozumieć sensu wykonywanych ćwiczeń. Wsparcie materialne, głównie w formie pieniędzy oraz pomocy w gotowaniu obiadów, rodzina otrzymuje od rodziców i babci. Wsparcia w opiece nad dziećmi udzielają państwu G. rodzice oraz wolontariuszka i terapeutka, które zabierają chłopca na spacer i inne miejsca publiczne ucząc zachowań społecznych. Dziadkowie zostają z Damianem w domu, opiekują się też bliźniętami. Źródłem wsparcia bezwarunkowego są dla pani G. rodzice. Dla badanej ważne są również kontakty z przyjaciółkami, dzięki którym odpoczywa i spędza czas w miłej atmosferze.

Rozpoznanie oczekiwań.

Niezbędną formą wsparcia jest specjalistyczna placówka terapeutyczna, w której rodzice mogliby uczyć się technik pracy z dzieckiem. Respondentka uważa, że potrzebni są specjaliści, czuwający nad terapią prowadzoną w domu, „... potrzebne są osoby, które dadzą pewność, że podjęta przez rodziców decyzja jest słuszna, pomogą przetrwać trudne chwile, pogorszenie funkcjonowania, brak efektów, dostrzegą błędy i skorygują je...”. Pani G. takiego właśnie wsparcia oczekuje dla siebie. Dla swojego dziecka chciałaby dobrego terapeuty, zaangażowanych wolontariuszy a w przyszłości asystenta osoby niepełnosprawnej. Badana uważa, że tak zorganizowana opieka wiąże się to z utratą

prywatności, jednak w przyszłości powinna zaowocować większą samodzielnością dziecka i większą swobodą rodziny, „...asystent jest jak członek rodziny, wie wszystko i widzi, czasem więcej niż rodzice, widzi błędy, problemy i te dobre rzeczy też ... dobry terapeuta zwraca na to uwagę, to jest dla rodziny trudne, ale zawsze dobre dla dziecka, dla jego przyszłości i dla przyszłości rodziny ...”. Aktualnie najbardziej zadowolona jest z członkostwa w Stowarzyszeniu, oraz wsparcia udzielanego przez wolontariuszkę i terapeutkę. W opinii pani G. działania wspierające powinny być inicjowane przez pracowników poradni psychologiczno - pedagogicznych oraz lekarzy pierwszego kontaktu, ale rodzice też powinni wykazać inicjatywę, zadawać pytania, szukać kontaktu z osobami, które mogą pomóc dziecku. Respondentka planuje zorganizowanie dla syna specjalistycznych usług opiekuńczych. Ponadto czyta książki, stara się spotykać z koleżankami. Uważa, że mogłaby pomóc innym rodzinom poprzez udzielenie informacji.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 28			Osoba udzielająca wywiadu:				
			matka X	ojciec -			
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	A.G.	matka	a	tak	b	o, t	b, c, a
2	F.G.	ojciec	a	tak	d	o, t	b, c, a
3	E.G.	babcia	a	tak	d	o	c
4	M.A.	kuzynka	a	tak	b	t, o	a, b
5	T.A.	córka kuzynki	a	tak	b	o	b
6	E.P.	ciotka	a	tak	b	o	b
7	M.T.	sąsiad	a	tak	e	o	a
8	A.T.	sąsiadka	a	tak	c	o	a, b
9	B.W.	przyjaciółka	a	tak	d	o, t	b, a
10	K.S.	przyjaciółka	a	tak	d	o, t	b, a
11	M.S.	znajome ze stowarzyszenia	c	tak	d	o, t	b, d, a
12	A.Z.		c	tak	d	o, t	b, d, a
13	K.J.		c	tak	d	o, t	b, d, a
14	L.B.		c	tak	d	o, t	b, d, a
15	E.S.		c	tak	d	o	b, d, a
16	Dr B.	lek. pediatra	c	tak	d	o	a
17	M.M.	terapeutka	c	tak	b	o, t	c, a
18	A.P.	nauczyciel	b	tak	c	o	a
19	Z.J.	nauczyciel	b	tak	c	o	a
20	I.D.	wolontariuszka	c	tak	c	o	c

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 28																					
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																			Liczba źródeł wsparcia	
	A.G.	F.G.	E.G.	M.A.	T.A.	E.P.	MT.	A.T.	B.W.	K.S.	M.S.	A.Z.	K.J.	L.B.	E.S.	Dr.B.	M.M.	A.P.	Z.J.		I.D.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X		X	-	-	X	7
WM	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	3
W.E.	X	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	X	-	-	X	5
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	X	-	-	X	7
WO	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	X	4
WB	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Razem	4	3	1	-	-	-	-	-	1	1	2	2	2	2	2	-	4	-	-	4	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 20 osób, które zajmują wszystkie obszary. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, a najmniejsze są obszary osób związanych z leczeniem i innych znaczących. Obszar pozarodzinny liczy 14 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 12 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona w obszarach najbliższej rodziny, znajomych, rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, osób związanych z edukacją oraz innych znaczących. Sieć jest heterogeniczna. Silnym systemem wsparcia jest najbliższa rodzina a najsilniejszymi źródłami wsparcia są matka i ojciec badanej oraz terapeutka i wolontariuszka. Respondentka otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie informacyjne i instrumentalne. Dobrze zabezpieczone jest również wsparcie w opiece. W sieci wsparcia występują kontakty jednowymiarowe, dwu i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się, w ciągu ostatnich kilku lat, w okresie przejścia syna do obecnej placówki i mają tendencje do rozszerzania się, co jest związane z aktywnością matki, poszukiwaniem przez badaną najlepszych form terapii dziecka. Pani G. łatwo może kontaktować się osobiście i telefonicznie z członkami sieci. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia występują związki długotrwałe oraz nowe kilkuletnie i roczne. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – osoby związane z edukacją – inni znaczący.

Proponowane kierunki działań pomocowych.

Obecnie rodzina, a szczególnie matka, dobrze radzi sobie z niepełnosprawnością dziecka. Działania wspierające powinny być nastawione na motywowanie badanej do realizacji zamierzonych celów: zorganizowanie specjalistycznych usług opiekuńczych, a w przyszłości przyjęcie asystenta osoby niepełnosprawnej. Ponieważ pani G. posiada wiedzę na temat autyzmu i umiejętności pracy z dzieckiem należy zachęcić badaną do aktywności na rzecz środowiska rodzin dzieci z autyzmem, np. poprzez współpracę z ośrodkiem pomocy rodzinie w zakresie pozyskiwania i szkolenia wolontariuszy. Szczególnie cenne są poglądy badanej na temat roli rodziców w procesie wspierania rodziny i wynikająca z nich postawa aktywnego rozwiązywania swoich problemów, dlatego, w zakresie wsparcia emocjonalnego, należy eksponować postawę respondentki, podtrzymywać motywację do podejmowania działań na rzecz rodzin z dziećmi autystycznymi. Celowe jest również wskazanie innych obszarów aktywności dających respondentce satysfakcję i zadowolenie.

Przypadek 29 – pani N., matka Natalii

Informacje o dziecku.

Natalia, lat 11. Urodziła się z wadą serca, później zdiagnozowano u dziecka niestabilność kręgosłupa szyjnego. Od początku rozwijała się wolniej niż inne dzieci, późno zaczęła mówić, do dziś używa kilku słów, często płakała, była niespokojna, wykonywała ruchy wahadłowe, okazywała lęk przed zmianami. Pani N. zgłosiła się do poradni psychologiczno - pedagogicznej, gdzie zdiagnozowano u dziecka zaburzenia emocjonalne spowodowane przemocą w rodzinie. Dopiero około dziewiątego roku życia lekarz psychiatra rozpoznała u dziecka autyzm. Pani N. wiedzę lekarzy na

temat autyzmu ocenia wysoko. Natalia uczęszczała do przedszkola masowego, obecnie jest uczennicą trzeciej klasy szkoły podstawowej, uczy się w systemie integracyjnym. Matka jest zadowolona z placówki, jak twierdzi „... nauczyciele są bardzo życzliwi, potrafią do niej dotrzeć ...”. Respondentka dwukrotnie przebywała z dzieckiem w Ośrodku Terapii Nerwic dla Dzieci i Młodzieży w Orzeszu. Obecnie największym problemem jest agresja i autoagresja spowodowana, jak przypuszcza matka, zaburzeniami pamięci.

Informacje o rodzinie.

Państwo N. tworzą rodzinę zrekonstruowaną. Z obecnego związku mają trzymiesięcznego syna, natomiast z poprzedniego małżeństwa badana ma dwie córki, Natalię i 10 letnią Weronikę. Pozostałe dzieci są zdrowe. Weronika uczęszcza do czwartej klasy szkoły podstawowej, uczy się dobrze, nie sprawia rodzicom problemów wychowawczych, jest bardzo opiekuńcza w stosunku do siostry i odpowiedzialna. Pierwszy mąż pani N. nadużywał alkoholu, kilkakrotnie podejmował próby samobójcze, wobec żony i dzieci stosował przemoc, z czasem okazało się, że cierpiał na schizofrenię, a fakt ten ukrył przed żoną. Respondentka nie chce wspominać tamtego okresu życia, uważa, że obecnie sytuacja życiowa jej i jej dzieci bardzo się poprawiła. Pan N. pracuje, wolny czas chętnie spędza z dziećmi, akceptuje je, pomaga im w odrabianiu lekcji, wychodzi z nimi do kina i na spacer. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w starym budownictwie. Badana jest zadowolona z warunków mieszkaniowych oraz dochodów. Natalia otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Córki mają wspólny pokój.

Sieć społeczna

W sieci społecznej rodziny są rodzice i brat pana N oraz rodzeństwo pani N z rodzinami. Z rodzicami męża widują się kilka razy w miesiącu, natomiast z rodzeństwem kilka razy w roku. Badana ma dwie zaprzyjaźnione sąsiadki, z którymi spotyka się w czasie wolnym, zwykle podczas pobytu dzieci w szkole. W sieci społecznej rodziny respondentka wymieniła również mieszkającą w Niemczech przyjaciółkę, z którą obecnie kontaktuje się telefonicznie, ale wcześniej odwiedzała ją z dziećmi trzykrotnie. Pani N. utrzymuje kontakt z mamą dziecka z autyzmem. Dotychczas spotykały się w szkole, a obecnie utrzymują kontakt telefoniczny. W obszarze osób związanych z leczeniem dziecka jest lekarz psychiatra i lekarz neurolog. Z psychiatrą badana kontaktuje się podczas pobytu dziecka na oddziale szpitalnym, z neurologiem spotyka się co dwa miesiące. W grupie osób związanych z edukacją dziecka są: nauczycielka, psycholog i logopeda. Respondentka przyznaje, że z powodu ciąży a obecnie opieki nad niemowlęciem nie ma czasu na kontakty z nauczycielami i lekarzami.

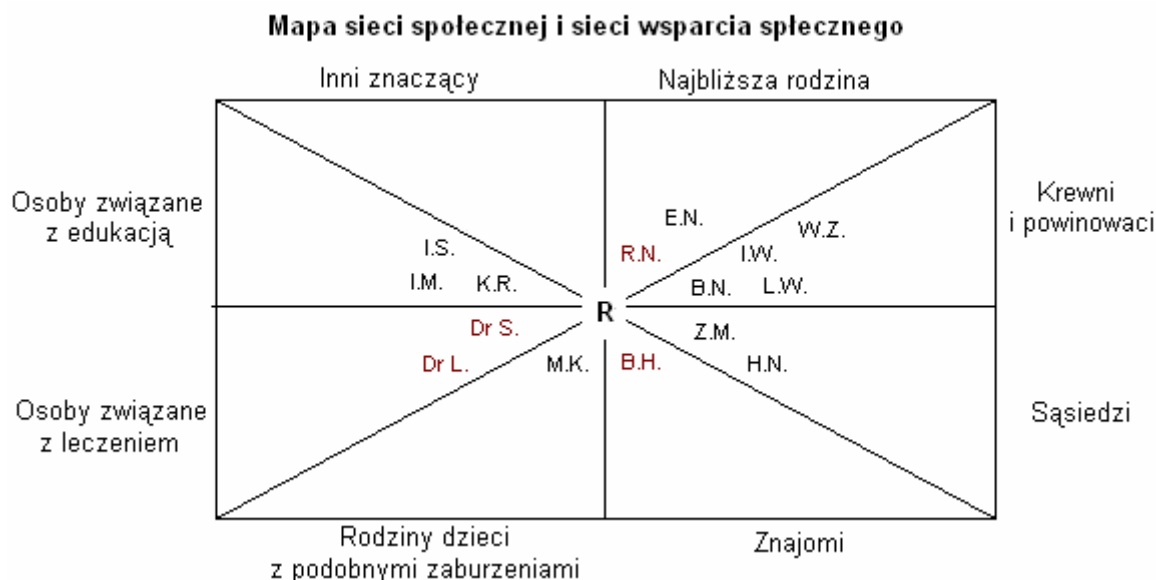
Doświadczane wsparcie społeczne.

Źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są lekarze oraz psycholog i rodzice z grupy wsparcia, z którymi spotykała się w czasie pobytu w Orzeszu, „... lekarki wszystko mi wyjaśniły, odpowiadały na wszystkie pytania, obawiałam się, że Natalia ma schizofrenię, ale psychiatra wyjaśniła mi różnicę ...”. W czasie pobytu pani N. z Natalią w szpitalu respondentka uczęszczała na spotkania z psychologiem, z którym zazwyczaj omawiała sprawy związane z postępowaniem z dzieckiem oraz na spotkania rodziców i zajęcia prowadzone dla nich przez terapeutów. Badana jest bardzo zadowolona z organizacji czasu dla rodziców, „... w szpitalu rozmawialiśmy ze sobą, wymienialiśmy się uwagami ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego są dla pani N. mąż i starsza córka. Od pewnego czasu obecna teściowa okazuje dzieciom badanej większe zainteresowanie, „... zabiera dziewczynki na plac zabaw i na spacer, daje drobne upominki, kupuje bilety do kina, bardzo się stara i chociaż nie radzi sobie z opieką nad Natalią jestem bardzo wzruszona i wdzięczna za okazane dziecku serce ...”. Materialnie i emocjonalnie wspiera ją przyjaciółka, „... finansowała nam przejazdy do Niemiec, mogłam spędzić u niej kilkanaście dni w czasie wakacji ...”. Państwo N. nie otrzymują wsparcia opiekuńczego. W sieci społecznej nie ma również osób, które pomogłyby im w najtrudniejszych chwilach.

Rozpoznanie oczekiwań.

Respondentka przyznaje, że brakuje jej informacji na temat praw, uważa, że ośrodki pomocy społecznej powinny zainteresować się dzieckiem z autyzmem. Najbardziej brakuje badanej wsparcia

w opiece nad Natalią, „... jestem bardzo zmęczona, obawiam się przyszłości, córka coraz gorzej się zachowuje ...”. Obecnie zadowolona jest ze wsparcia każdego rodzaju, szczególnie z pobyków w Ośrodku w Orzeszu i kontaktów z terapeutami i psychiatrą. Dla siebie oczekuje zrozumienia, a dla córki wsparcia w edukacji. Pani N. nie wie jak można zabiegać o wsparcie, myśli, że lekarze powinni inicjować działania wspierające. W przeszłości nie wspierała innych rodziców a obecnie też nie ma czasu na taką działalność.



Lista sieci społecznej

Przypadek 29			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	R.N.	matka męża	c	tak	e	o, t	b, a
2	E.N.	ojciec męża	c	tak	e	o, t	b, a
3	B.N.	brat męża	c	tak	g	o	b, a
4	I.W.	siostra	a	tak	g	o, t	b, a
5	L.W.	mąż siostry	a	tak	g	o	a
6	W.Z.	brat	a	tak	g	o	a
7	Z.M.	sąsiadka	a	tak	e	o	b, a
8	H.N.	sąsiadka	a	tak	e	o	b, a
9	B.H.	przyjaciółka	a	nie	g	o, t	- , a
10	M.K.	znajoma	c	tak	d	o	a, b
11	Dr L.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a
12	Dr S.	lek. neurolog	c	tak	g	o	a
13	I.S.	psycholog	c	tak	g	o	a
14	I.M.	nauczycielka	c	tak	g	o	a
15	K.R.	logopeda	c	tak	g	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 29																
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego															Liczba źródeł wsparcia
	R.N.	E.N.	B.N.	I.W.	L.W.	W.Z.	Z.M.	H.N.	B.H.	M.K.	Dr L.	Dr S.	I.S.	I.M.	K.R.	
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	2
WM	X	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	2
WE	X	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	2
WIns.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	2
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	2	-	-	-	-	-	-	-	2	-	2	2	-	-	-	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 15 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszaru inni znaczący. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar krewnych i powinowatych, najmniejsze są obszary znajomych oraz rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami. Obszar pozarodzinny liczy 9 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 4 źródła wsparcia społecznego. Sieć wsparcia społecznego jest rozproszona. Sieć ma charakter homogeniczny. W sieci nie ma silnych systemów wsparcia społecznego. Wyróżnione źródła wsparcia społecznego w niewielkim stopniu zabezpieczają emocjonalną, materialną, informacyjną i instrumentalną funkcję wsparcia społecznego. Rodzina nie otrzymuje wsparcia opiekuńczego i bezwarunkowego co w obecnej sytuacji jest szczególnie niekorzystne (przeciążenie obowiązkami, brak wolnego czasu, ograniczenie czasu przeznaczonego dla dzieci, rekonstrukcja rodziny). W sieci wsparcia występują kontakty dwuwymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się w ciągu ostatnich kilku lat i nie wykazują tendencji do rozszerzania się. Obecnie kontakty osobiste z większością osób z sieci są utrudnione. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia dominują związki kilkuletnie. Nie ma powiązań między źródłami wsparcia społecznego.

Propozycje działań pomocowych.

W związku z wystąpieniem wielu czynników, które mogą utrudnić funkcjonowanie rodziny: nadmiar zadań opiekuńczo – pielęgnacyjnych, negatywna historia ojca (alkoholizm, przemoc, choroba psychiczna), niekorzystne warunki bytowe (nadmierne zagęszczenie), a także postępujące pogorszenie funkcjonowania córki istnieje potrzeba otoczenia rodziny specjalistyczną opieką psychologiczną. W zakresie wsparcia informacyjnego należy wskazać możliwości uzyskania pomocy i wsparcia w różnych instytucjach, zapoznać panią N. z prawami dziecka i rodziny. Wzmocnić funkcjonowanie rodziny w sprawowaniu opieki poprzez wznowienie kontaktu z lekarzami oraz zorganizowanie specjalistycznych usług opiekuńczych. Należy również kontynuować leczenie poprawiające funkcjonowanie dziecka.

Wsparcie emocjonalne należy okazać starszej córce pani N. poprzez docenienie jej postawy wobec rodzeństwa i zaangażowanie się w opiekę. Wskazane jest również otoczenie dziecka opieką psychologa lub pedagoga szkolnego.

Przypadek 30- pani Z., matka Patrycji

Informacje o dziecku.

Patrycja, lat 16. Rozwijała się wolniej niż inne dzieci, niepokojący był brak mowy, kontaktu z otoczeniem, przywiązanie do stałości, stereotypie. Lekarz pediatra rozpoznał opóźnienie rozwoju psychoruchowego, a lekarz neurolog zasugerował wystąpienie u dziecka autyzmu. Od tej pory państwo Z. szukali pomocy w różnych ośrodkach diagnostyczno – terapeutycznych. Przypadek córki konsultowali w Krakowie w Poradni Zdrowia Psychicznego, w Fundacji Synapsis w Warszawie. Korzystali z czasów rehabilitacyjnych dla dzieci z autyzmem organizowanych przez ośrodek z Wrocławia (obecnie badana nie pamięta nazwy ośrodka). Nawiązali kontakt z Instytutem Terapeutycznym „Daj Szansę” z Torunia, w którym odbyli szkolenie na temat zasad ciągłej stymulacji rozwoju dzieci z uszkodzeniem mózgu. W Toruniu rodzice otrzymali indywidualny

program pracy z dzieckiem, który realizowali przez dwa miesiące, następnie wysłali do Torunia kasety video i raport z wstępnego, domowego programu usprawniania. W krótkim czasie otrzymali pisemną odpowiedź na temat poprawności wykonywanych ćwiczeń i zostali zaproszeni do Instytutu na trzydniową wizytę. Efektem drugiego szkolenia był program pomocy dziecku, który obejmował szczegółowe zalecenia dotyczące diety, ćwiczeń ruchowych i intelektualnych. Obecnie państwo Z. jeżdżą do Torunia dwa razy w roku na dwudniowe konsultacje. Pomiędzy wizytami wysyłają raport, na podstawie którego układany jest nowy program dla dziecka. Patrycja uczęszczała do przedszkola integracyjnego, następnie do szkoły podstawowej specjalnej. Objęta była nauczaniem indywidualnym na terenie domu, później na terenie szkoły. Obecnie jest uczennicą zespołu edukacyjno – terapeutycznego w szkole specjalnej. Matka nie jest zadowolona ze szkoły, ponieważ nie może liczyć na wsparcie ze strony nauczycieli nauczycieli.

Informacje o rodzinie.

Państwo Z. są rodziną pełną. Mają dwie córki Patrycję i kilkuletnią Małgorzatę. Stan zdrowia członków rodziny jest dobry. Opiekę nad dziećmi sprawuje matka, ponieważ pan Z. pracuje w systemie popołudniowym lub nocnym. Ojciec codziennie przygotowuje córkę i odwozi do szkoły. Dziećmi często zajmuje się matka i dziadkowie. Pani Z. jest pielęgniarzką i pracuje w przychodni lekarskiej, pan Z. jest górnikiem i pracuje w kopalni. Respondentka uważa, że dochody rodziny są przeciętne i nie pokrywają rosnących wydatków. Sytuację mieszkaniową ocenia jako dobrą. Państwo Z. mieszkają wspólnie z teściami w domu jednorodzinnym z dużym ogrodem. Dzieci zajmują osobne pokoje. Czas wolny państwo Z. spędzają w domu, w ogrodzie, na wycieczkach. Wyjeżdżają na wczasy rehabilitacyjne oraz do rodziny pani Z. Magdalena nie bierze czynnego udziału w życiu rodziny.

Zmiany w funkcjonowaniu rodziny nie były zauważalne, państwo Z. stopniowo przyzwyczajali się do niepełnosprawności córki. Matka pracuje z córką systematycznie. Niestety, już od dłuższego czasu czuje się wypalona. Respondentka uważa, że stała się osobą bardziej aktywną, zaradną, lepiej zorganizowaną. Negatywny wpływ na funkcjonowanie rodziny ma nadużywanie przez pana Z. alkoholu. Pani Z. nie zawsze może liczyć na jego pomoc. Uważa, że urodzenie drugiej córki było bardzo ważne, ponieważ stali się rodziną ze zwykłymi problemami.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną tworzą rodzice i rodzeństwo państwa Z. Respondentka podkreśla bardzo bliski kontakt z teściami z uwagi na wspólne miejsce zamieszkania, z pozostałą rodziną spotykają się rzadziej. Kilka razy w roku, szczególnie w okresie wakacyjnym odwiedza swoich rodziców i rodzeństwo. Państwo Z. utrzymują luźne kontakty z małżeństwem sąsiadów. W obszarze znajomych pani Z. wymienia swoje koleżanki z pracy oraz kolegów męża, jednak kontakty ze znajomymi ograniczają do miejsca zatrudnienia. Państwo Z. utrzymują bliski kontakt z czterema zaprzyjaźnionymi rodzinami dzieci z autyzmem, z którymi spotykają się dwa razy w roku podczas konsultacji w Toruniu, korespondują ze sobą, utrzymują kontakt telefoniczny. Respondentka wymienia również trzy panie z Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej, z którymi spotyka się regularnie raz w miesiącu lub podczas imprez okolicznościowych, wycieczek i szkoleń. W obszarze osób związanych z leczeniem dziecka są lekarz rodzinny i neurolog. Aktualnie pani Z. rzadko udaje się na wizyty. W grupie osób związanych z edukacją są nauczycielki ze szkoły, do której uczęszcza Patrycja oraz osoby z Instytutu Terapeutycznego w Toruniu: psycholog, terapeuci, księgowa. Inne ważne osoby to cztery wolontariuszki, które przychodzą do Patrycji dwa razy w tygodniu.

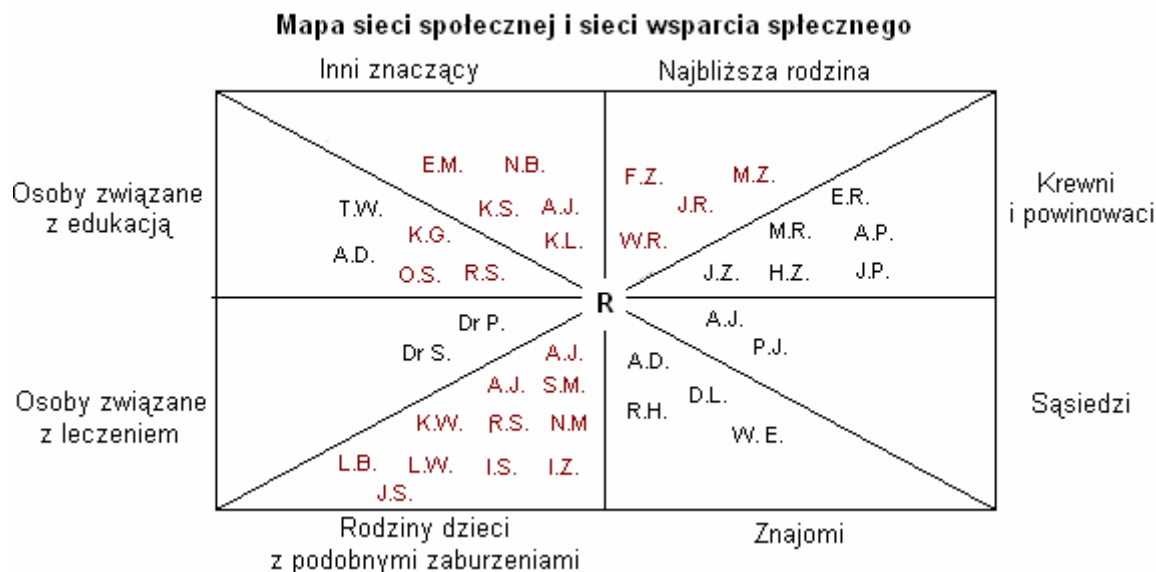
Doświadczane wsparcie społeczne

Pani Z. przyznaje, że wokół jej rodziny jest wiele osób, które wiedzą czym jest autyzm gdyż są rodzicami dzieci z autyzmem lub zawodowo związali się z tą grupą osób. Dla państwa Z. są źródłem wsparcia informacyjnego, instrumentalnego oraz emocjonalnego. Wielu informacji na temat autyzmu państwo Z. uzyskali w okresie diagnozowania dziecka. Cennym doświadczeniem był udział rodziny w turnusach rehabilitacyjnych organizowanych przez ośrodek z Wrocławia. Oprócz wypoczynku rodzice brali udział w szkoleniach gdzie, uczono ich technik pracy z dzieckiem. Podobnego wsparcia doświadczają od specjalistów z Torunia. Państwo Z. otrzymują program pracy z dokładnym instruktażem. Dla pani Z. bardzo ważna jest informacja zwrotna na temat postępów

dziecka, poprawności wykonywanych ćwiczeń. W trakcie szkoleń oprócz wiedzy na temat autyzmu dokładnie poznali kilka metod pracy z dzieckiem, np. metodę Dennisona, metodę Dobrego Startu, poznali ćwiczenia wykorzystywane w terapii Integracji Sensorycznej. Ponieważ konsultacje w Toruniu są płatne rodzice otrzymali adresy sponsorów oraz poradę, jak szukać sponsorów i pisać listy z prośbą o wsparcie. Zdobytą wiedzę i umiejętnościami państwo Z. wymieniają się z zaprzyjaźnionymi rodzinami. Wsparcie emocjonalne pani Z. otrzymuje od terapeutów i psychologa z Torunia, „... najbardziej cieszy mnie, gdy ktoś widzi postępy Patrycji, a przynajmniej moje starania, gdy słyszę słowa pochwały pod moim adresem, wracam zadowolona, jestem spokojna, chce mi się pracować z dzieckiem ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego są także zaprzyjaźnieni rodzice, „... możemy rozmawiać o naszych dzieciach, o naszych problemach, lękach i nadziejach, to bardzo ważne, powiedzieć głośno, co się czuje ...”. Materialnie pomagają im rodzice współfinansując wyjazdy do Torunia. U swoich rodziców badana spędza urlop. Wsparcie w opiece nad dzieckiem otrzymują od matki pana Z oraz wolontariuszek. Teściowa jest bardzo zaangażowana w pomoc rodzinie. Często wychodzi z dziećmi do ogrodu, opiekuje się nimi podczas nieobecności rodziców. Wsparcie bezwarunkowe mogliby otrzymać od rodziców i teściowej.

Rozpoznanie oczekiwań.

Niezbędną formą wsparcia są placówki dla dorosłych osób z autyzmem. Pani Z. coraz częściej myśli o dorosłości córki, „... kiedyś miałam nadzieję, że poprzez terapię jej stan się poprawi i Patrycja wyzdrowieje, teraz wiem, że nigdy nie będzie samodzielna, martwię się o moje dziecko ...”. Dla siebie oczekuje spokoju, harmonii w rodzinie i stabilizacji, chciałaby móc liczyć na męża. Dla swojego dziecka oczekuje wolontariuszy, którzy pomogą Patrycji funkcjonować w społeczeństwie. Respondentka uważa, że znalezienie dobrego wolontariusza nie jest łatwe, ponieważ tylko niewielu spośród nich weźmie na siebie trud towarzyszenia dziecku, „... wolontariusz musi być odpowiedzialny, zdyscyplinowany, nie może się spóźniać, odwoływać spotkań, zmieniać koloru włosów, paznokci, perfum ...”. Pani Z. uważa, że jej rodzinie potrzebny jest czas spędzony razem. W tej chwili najbardziej zadowolona jest ze współpracy z Instytutem Terapeutycznym w Toruniu i, mimo wzrastających kosztów, chciałaby nadal kontynuować konsultacje, „... dzięki programowi wiemy, co i jak mamy robić, wszystko jest poukładane, Patrycja zna swój dzień, wie, co się będzie działo, czuje się bezpiecznie i ma wypełniony czas ...”. Respondentka uważa, że jest przykładem na to, w jaki sposób można zabiegać o pomoc i wsparcie, „... należy wyjść do ludzi, pytać, mówić o swoich problemach, samemu inicjować kontakty, gdybym nie działała nie miałabym wolontariuszy ...”. Dla poprawy sytuacji swojej pani Z. zrobiła już bardzo dużo, myśli, że sytuacja rodziny poprawi się, gdy mąż podejmie leczenie. Chciałaby poświęcać więcej czasu Patrycji, ale w tej chwili czuje się wypalona. Pani Z. dzieli się swoją wiedzą z innymi rodzicami na spotkaniach w Stowarzyszeniu, wspiera ich emocjonalnie, szczególnie członków zaprzyjaźnionych rodzin.



Lista sieci społecznej

Przypadek 30			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon- dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	W.R.	matka	a	nie	g, d	o, t	d, a
2	J.R.	ojciec	a	nie	g, d	o, t	d, a
3	M.Z.	matka męża	a	tak	a wspólny dom	o	c
4	F.Z.	ojciec męża	a	tak	a wspólny dom	o	a
5	M.R.	brat	a	nie	g	o, t	b, a
6	E.R.	żona brata	a	nie	g	o	b
7	J.Z.	brat męża	a	tak	d	o	b
8	H.Z.	żona brata	a	tak	d	o	b
9	J.P.	ciotka	a	tak	d	o	b
10	A.P.	wuj	a	tak	d	o	b
11	A.J.	sąsiadka	c	tak	d	o	a
12	P.J.	sąsiad	c	tak	d	o	a
13	A.D.	znajomi z pracy	a	tak	c	o	a
14	R.H.		a	tak	c	o	a
15	D.L.		a	tak	c	o	a
16	W.E.		a	tak	c	o	a
17	L.B.	znajome ze stowarzyszenia	c	tak	d	o, t	b, d, a
18	J.S.		c	tak	d	o, t	b, d, a
19	I.Z.		c	tak	d	o, t	b, d, a
20	A.J.	zaprzyjaźnione rodziny	a	nie	g	o, t, k	d, a
21	A.J.		a	nie	g	o, t, k	d, a
22	N.M.		a	nie	g	o, t, k	d, a
23	S.M.		a	nie	g	o, t, k	d, a
24	K.W.		a	nie	g	o, t, k	d, a
25	L.W.		a	nie	g	o, t, k	d, a
26	R.S.		a	nie	g	o, t, k	d, a
27	I.S.		a	nie	g	o, t, k	d, a
28	Dr P.	lek. rodzinny	c	tak	g	o	a
29	Dr S.	lek. neurolog	a	tak	g	o	a
30	T.W.	nauczycielka	c	tak	d	o, t	a
31	A.D.	nauczycielka	c	tak	d	o	a
32	K.G.	terapeuta	a	nie	g	o	c
33	O.S.	terapeuta	a	nie	g	o	c
34	R.S.	psycholog	a	nie	g	o	c
35	K.L.	księgowa	a	nie	g	o	b
36	E.M.	wolontariuszki	b	tak	e	o	b
37	N.B.		b	tak	e	o	b
38	K.S.		c	tak	e	o	b
39	A.J.		c	tak	e	o	b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 30																				
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																			
	W.R.	J.R.	M.Z.	F.Z.	M.R.	E.R.	J.Z.	H.Z.	J.P.	A.P.	A.J.	P.J.	A.D.	R.H.	D.L.	W.E.	L.B.	J.S.	I.Z.	A.J.
W1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X
WM	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X
WO	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	2	2	3	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	3	3	3

Przypadek 30 - ciąg dalszy																				
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																		Liczba źródeł wsparcia	
	A.J.	N.M.	S.M.	K.W.	L.W.	R.S.	I.S.	Dr P.	Dr S.	T.W.	A.D.	K.G.	O.S.	R.S.	K.L.	E.M.	N.B.	K.S.		A.J.
W1	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	-	15
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
W.E.	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	X	X	X	-	-	-	-	-	14
W. INSTR	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	X	X	X	-	-	-	-	-	14
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	5
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3
Razem	3	3	3	3	3	3	3	-	-	-	-	3	3	3	1	1	1	1	1	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 39 osób, które zajmują wszystkie wyróżnione obszary. Obszar pozarodzinny liczy 29 osób. W sieci wyróżnia się największy pod względem zagęszczenia obszar rodziców dzieci z autyzmem. Najmniej liczne są obszary sąsiedzki i osób związanych z leczeniem. Badana wyodrębniła 23 osoby będące źródłami wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest zogniskowana w obszarach rodzinnym, rodziców dzieci z autyzmem, osób związanych z edukacją oraz innych znaczących. Sieć jest homogeniczna. Najsilniejszym systemem wsparcia są rodzice dzieci z autyzmem. Osoby te są jednocześnie najsilniejszymi źródłami wsparcia społecznego. Silnym źródłem wsparcia jest matka pana Z. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie informacyjne, wsparcie emocjonalne i wsparcie instrumentalne. Pozostałe funkcje wsparcia społecznego zabezpieczone są słabo. Dominują kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna, a w jej obszarze sieć wsparcia społecznego, została ukształtowana w okresie poszukiwania przez rodziców pomocy dla dziecka i rodziny i wykazuje tendencje do rozszerzania się. Odległość terytorialna utrudnia osobisty kontakt z większością źródeł wsparcia społecznego, co badana rekompensuje kontaktami za pośrednictwem Internetu. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana, a intensywność zamyka się w przedziale od kilku minut do kilku dni. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki długotrwałe, ale pojawiają się również związki nowe. Charakterystyczną cechą jest umiejętność utrzymania związków długotrwałych mimo wielu problemów (alkoholizm pana Z., problemy finansowe, odległość terytorialna) oraz umiejętność wykorzystania zasobów sieci społecznej. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego jedynie wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

Z wywiadu wynika, że rodzina przystosowała się do niepełnosprawności dziecka i wypracowała pewne schematy postępowania, które ułatwiają jej funkcjonowanie. W znacznej mierze wynika to z aktywnej postawy pani Z. wobec problemów, dlatego w zakresie wsparcia emocjonalnego należy doceniać zaradność badanej, podtrzymywać motywację do dalszej pracy z dzieckiem, dzielenia się zdobytą wiedzą i umiejętnościami z innymi rodzicami. Celowe jest zwrócenie uwagi pani Z. na inne obszary aktywności, uruchomienie zasobów osobistych, np. rozwijanie zainteresowań,

zachęcenie do pogłębienia kontaktów ze znajomymi z pracy lub sąsiadami, gdyż kontakt taki mógłby przyczynić się do odprężenia. Konieczne jest zobowiązanie pana Z. do podjęcia systematycznego leczenia w ruchu AA wraz z uczestnictwem całej rodziny w działaniach terapeutycznych.

Wydaje się, że państwo Z. powinni zdecydować się na wyjazd Patrycji na „zieloną szkołę” lub inną formę wypoczynku pod opieką wolontariusza. Takie działanie prawdopodobnie pozwoliłoby rodzicom przekonać się, że częściowe usamodzielnienie się dziecka jest możliwe, poza tym państwo Z. mogliby spędzić ten czas razem i być może odbudować łączące ich więzi emocjonalne.

Przypadek 31 – pani Sz., matka Renaty

Informacje o dziecku.

Renata, lat 14. Urodziła się zdrowa, początkowo rozwijała się prawidłowo. Od ukończenia 2 roku życia uczęszczała do żłobka. Uwagę na dziwne zachowanie dziecka zwróciła lekarz pediatra, „... Renatka chodziła na palcach, nie zwracała uwagi na dzieci, nie interesowała się zabawkami, kołysała się, nie mówiła, krzyczała, gdy coś chciała ...”. Lekarz pediatra skierowała rodziców do neurologa, która rozpoznała u dziecka „autyzm i upośledzenie umysłowe”. Diagnoza została wystawiona w 4 roku życia dziecka. Państwo Sz. otrzymali informacje na temat autyzmu, oraz ogólne zalecenia dotyczące postępowania z dzieckiem i zachowania się w sytuacjach trudnych, np. agresji i autoagresji.

Renata uczęszczała do grupy dla dzieci z autyzmem w przedszkolu z oddziałami integracyjnymi. Obecnie jest uczennicą piątej klasy szkoły podstawowej specjalnej. Państwo Sz. są bardzo zadowoleni z placówki. Nauczyciele posiadają odpowiednie kwalifikacje, wielu z nich uczestniczyło w szkoleniach organizowanych przez Zarząd Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej. Renata lubi chodzić do szkoły, dobrze czuje się w grupie rówieśników, nadal nie mówi, komunikuje się za pomocą gestów i krzyku.

Informacje o rodzinie

Państwo Sz. są rodziną pełną. Renata jest ich jedynym dzieckiem. Stan zdrowia rodziców jest dobry. Swoją sytuację materialną oceniają jako przeciętną, córka otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny, Pani Sz. jest zadowolona z warunków mieszkaniowych. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w bloku. W opiekę nad dziećmi zaangażowani są oboje rodzice w równym stopniu. Państwo Sz. pracują. Pani Sz. jest pielęgniarką a jej mąż mechanikiem. Czas wolny rodziny organizowany jest z uwzględnieniem potrzeb dziecka. Są to spacer, wyjścia na basen, zabawy w domu. W ramach zajęć szkolnych córka uczęszcza na naukę pływania oraz hipoterapię. Pani Sz. angażuje Renatę w życie rodziny, chociaż jest to kłopotliwe z uwagi na jej gwałtowne protesty i wybuchy złości.

Pani Sz. przyznaje, że nie wiedziała jak wielki wpływ na funkcjonowanie rodziny będzie miała niepełnosprawność dziecka, „... nie zdawałam sobie sprawy z powagi problemu, nie wiedziałam, czym jest autyzm, jak odbije się na naszym życiu, nie pytałam o nic lekarza, psychologa, bo nie wiedziałam, o co zapytać ...”. Badana uważa, że swoje życie podporządkowali potrzebom dziecka. Oboje pracują w systemie zmianowym, ponieważ muszą dostosować czas pracy do potrzeb Renaty, widują się rzadko, nie mają dla siebie czasu. Pani Sz. wyznaje, że w opiece nad dzieckiem pomagają im rodzice, ale stała obecność innych osób w ich życiu nie wpływa pozytywnie na atmosferę w rodzinie, „... często przychodzi do nas matka, teściowa, chętnie pomagają nam w opiece, ale brakuje nam prywatności ...”. Badana uważa, że niepełnosprawność córki spowodowała rezygnację z planów posiadania drugiego dziecka, „... baliśmy się, że drugie dziecko też będzie upośledzone ...”. Pani Sz. podkreśla brak czasu dla siebie, ograniczenie kontaktów towarzyskich, zmęczenie i lęk o przyszłość dziecka.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej rodziny znajdują się matka i brat pani Sz. oraz matka pana Sz. Obszar dalszej rodziny wypełniają kuzyni i kuzynki państwa Sz. z rodzinami. Państwo Sz. najczęściej kontaktują się z matkami ze względu na bliskość miejsca zamieszkania oraz zaangażowanie obu pań w opiekę nad wnuczką. Kilka razy w miesiącu spotykają z dwiema kuzynkami. Państwo Sz. nie utrzymują kontaktów sąsiedzkich. W obszarze znajomych badana wymieniła kilka swoich koleżanek z pracy oraz kolegę męża, z którymi poza miejscem pracy nie utrzymują kontaktów. Państwo Sz. są członkami Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin. Dzięki

przynależności do organizacji mają wielu znajomych, jednak bliższe kontakty osobiste i telefoniczne utrzymują z kilkoma paniami. W siedzibie Stowarzyszenia spotykają się raz w miesiącu. W grupie osób związanych z leczeniem dziecka respondentka wymieniła lekarza psychiatrę dziecięcego oraz lekarzy rodzinnych, z którymi kontaktuje się zależnie od potrzeb, zwykle kilka razy w roku. W sieci społecznej rodziny są dwie nauczycielki, logopeda i psycholog. Z nauczycielami pani Sz. może skontaktować się osobiście i telefonicznie w każdej chwili, zwykle jednak jeździ na zebrania i imprezy okolicznościowe, często towarzyszy jej mąż.

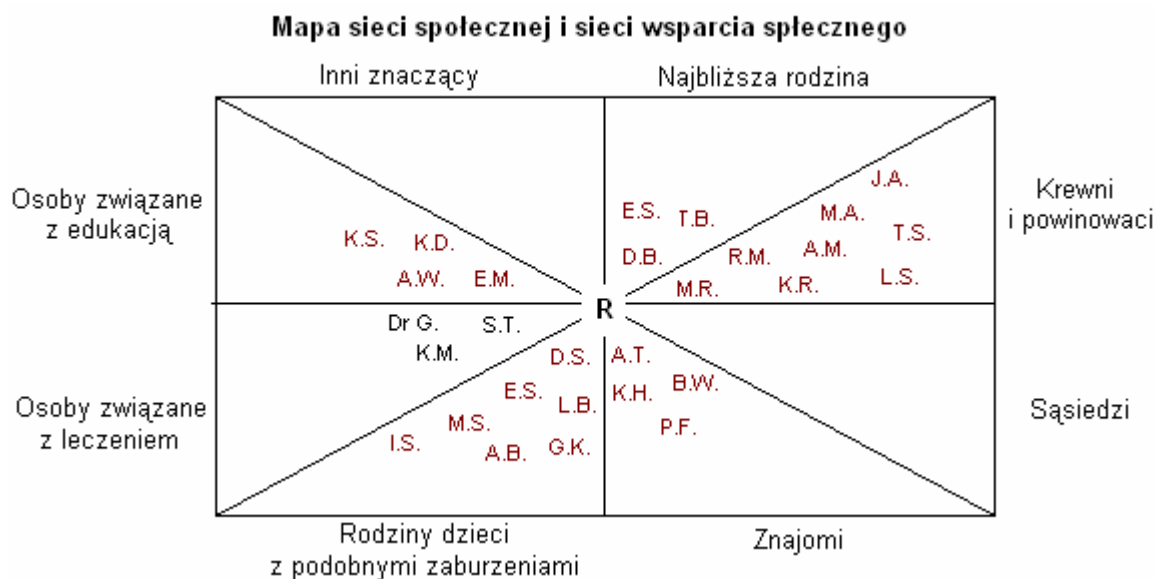
Doświadczane wsparcie społeczne.

Badana wyznaje, że osobą, która najmocniej wspiera jej rodzinę jest matka pana Sz. Teściowa od początku zaangażowała się w pomoc dziecku, „... wydeptywała ścieżki w szukaniu pomocy, była w wielu urzędach i instytucjach ...”. Efektem tych działań było poznanie kilku matek, które szukały pomocy dla swoich dzieci i inicjatywa stworzenia w Rudzie Śląskiej koła dla rodziców dzieci z autyzmem, które potem przekształciło się w Regionalne Stowarzyszenie na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin. Badana uważa, że teściowa była bardziej zaangażowana w pomoc dziecku niż oni z mężem, dlatego że im trudniej było pogodzić się z niepełnosprawnością córki. Dla badanej znajome ze Stowarzyszenia są nadal najlepszym źródłem informacji na temat autyzmu, różnych metod terapii, leczenia, np. z zastosowaniem diety bezglutenowej i bezmlecznej, problemów związanych z dorastaniem dzieci. Wsparcie emocjonalne państwo Sz. otrzymują od matki pana Sz. oraz dalszej rodziny. Dla badanej bardzo ważną formą wsparcia emocjonalnego jest okazywane im zainteresowanie, zrozumienie, życzliwość, „... rodzina nie odrzuciła nas, często się odwiedzamy, wszyscy akceptują Renatę...”. Życzliwość, gotowość niesienia pomocy okazują rodzinie osoby związane z edukacją, „... zawsze można zwrócić się do nich o pomoc, wymieniamy się informacjami, pomysłami jak postępować z dzieckiem...”. Źródłem wsparcia informacyjnego i emocjonalnego jest dla państwa Sz. córka, zawsze wtedy, gdy okazuje im przywiązanie, „... po przyjeździe z kolonii Renata uśmiechnęła się do nas, innym razem objęła mnie i pocałowała, okazywała radość po powrocie do domu, myślę, że tęskniła za nami, a to znaczy, że postępujemy właściwie ...”. Respondentka wyznaje, że ogromne znaczenie dla dobrego samopoczucia jej i męża ma kontakt ze znajomymi z pracy, „... to bardzo ważne oderwać się od problemów rodzinnych, rozmawiać o zwyczajnych sprawach ...”. Rodzina jest źródłem wsparcia materialnego, opiekuńczego i bezwarunkowego. Materialnie państwu Sz. pomagają matki zwykle poprzez finansowanie ubrań dla dziecka, gotowanie obiadów. Chętnie zajmują się Renatą, wychodzą na spacer, odprowadzają na przystanek autobusowy, czasami zabierają do siebie, gdy rodzice wychodzą z domu. Wsparcie w opiece oferują również brat i jedna z kuzynek pani Sz. Badana uważa, że wsparcie bezwarunkowe mogłoby otrzymać od najbliższych.

Rozpoznanie oczekiwań.

Niezbędną formą wsparcia rodzin jest specjalistyczna placówka dla dzieci i młodzieży oraz ośrodek stałego pobytu dla dorosłych osób z autyzmem. Takiej placówki oczekuje dla swojego dziecka, uważa, że dzieci z autyzmem powinny mieć zapewnioną pomoc psychologa, terapeuty, lekarza w jednym miejscu. Dla siebie pani Sz. oczekuje wsparcia emocjonalnego, które pozwoli przetrwać jej trudne chwile. Dobrym rozwiązaniem tego problemu mógłby być telefon zaufania lub „pogotowie kryzysowe”. Zdaniem pani Sz. każda rodzina potrzebuje wsparcia ze strony różnych organizacji, instytucji tak, aby móc jak najdłużej sprawować opiekę nad dzieckiem. Badana oczekuje zainteresowania ze strony władz samorządowych, które powinny wspierać organizacje np. poprzez pomoc w uzyskaniu funduszy na swoją działalność. Wiele krytycznych uwag kieruje pod adresem ośrodków pomocy społecznej, które blokują działania rodziców, nie chcą pomóc osobom aktywnym, jako przykład podaje „opór i niechęć” ośrodka pomocy społecznej w zorganizowaniu specjalistycznych usług opiekuńczych. Respondentka zadowolona jest ze wsparcia każdego rodzaju. Pani Sz. uważa, że wspólne działania rodziców, nauczycieli oraz organizacji i władz samorządowych są najbardziej efektywne. Działania wspierające powinni podejmować lekarze. Poprawę swojej sytuacji upatruje w poprawie sytuacji swojego dziecka. Obecnie pani Sz. wysyła córkę na „zieloną szkołę” i kolonie organizowane przez nauczycieli. Uważa, że tylko w ten sposób córka nauczy się samodzielności. Wspólnie z teściową zamierza zorganizować specjalistyczne usługi opiekuńcze,

przyjąć i wyszkolić wolontariuszy. Badana uważa, że mogłaby wspierać inne rodziny przez udzielenie informacji, na inne formy wsparcia nie ma czasu.



Lista sieci społecznej

Przypadek 31			Osoba udzielająca wywiadu: matka X				
--------------	--	--	---------------------------------------	--	--	--	--

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 31																														
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																												Liczba źródeł wsparcia	
	D.B.	E.S.	T.B.	M.R.	K.R.	A.M.	R.M.	J.A.	M.A.	L.S.	T.S.	A.T.	K.H.	B.W.	P.F.	D.S.	E.S.	G.K.	M.S.	L.B.	A.B.	I.S.	K.G.	K.M.	S.T.	E.M.	K.D.	A.W.		K.S.
WI	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	X	X	X	X	12
WM	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
W.E.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-	X	X	X	-	X	-	-	-	-	X	X	X	23
W. INSTR	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	X	X	X	X	12
WO	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
WB	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3
Razem	4	6	3	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	2	3	3	3	2	3	-	-	-	2	3	3	3	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 29 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszarów sąsiedzkiego oraz innych znaczących. Najliczniej reprezentowane są obszary dalszej rodziny oraz rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami. Zagęszczenie pozostałych obszarów jest równomierne. Obszar pozarodzinny liczy 18 osób. Badana wyróżniła 26 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia społecznego jest rozproszona i zajmuje wszystkie wyróżnione obszary z wyjątkiem obszaru osób związanych z leczeniem dziecka. Sieć jest heterogeniczna. Najsilniejszym systemem wsparcia jest najbliższa rodzina, a najsilniejszym źródłem wsparcia matka pana Sz., która zabezpiecza wszystkie funkcje wsparcia społecznego. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna. W tym kontekście charakterystyczne jest subiektywne odczucie badanej dotyczące zapotrzebowania na ten rodzaj wsparcia społecznego, wynikające prawdopodobnie z braku profesjonalnych źródeł wsparcia emocjonalnego. Dobrze zabezpieczone jest wsparcie informacyjne i instrumentalne. Najslabiej zabezpieczone jest wsparcie w opiece i wsparcie bezwarunkowe. Występują kontakty jedno i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego w obecnej postaci została ukształtowana w wyniku aktywności pani Sz. i jej teściowej i pozostaje niezmienną od kilku lat. Wszystkie osoby są dostępne, co umożliwia szybki kontakt osobisty. Występują również kontakty telefoniczne. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana, a intensywność zamyka się w przedziale od kilku minut do kilku godzin. Między badaną a wyróżnionymi osobami dominują związki kilkuletnie. Występują liczne powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

Z wywiadu wynika, że rodzina dość dobrze przystosowała się do niepełnosprawności dziecka wypracowując pewne schematy postępowania, które ułatwiają jej funkcjonowanie. W znacznej mierze wynika to z aktywnej postawy pani Sz. wobec problemów oraz bogatych zasobów rodzinnych. W zakresie wsparcia emocjonalnego należy doceniać wiedzę i umiejętności badanej, podtrzymywać motywację do dalszej pracy z dzieckiem. Szczególnie cenna jest postawa rodziców wobec niepełnosprawności córki polegająca na zwiększaniu samodzielności dziecka. Należy również motywować państwa Sz. do realizacji planów związanych z poprawą funkcjonowania całej rodziny: zorganizowanie specjalistycznych usług opiekuńczych, przyjęcie wolontariusza. W przypadku pani Sz. należy zaproponować udział w terapii psychologicznej celem zdobycia umiejętności przezwycięzania stresu oraz przeciwdziałania wypaleniu sił.

Przypadek 32 – pani J., matka Wojciecha

Informacje o dziecku.

Wojciech, lat 12. Początkowo chłopiec rozwijał się prawidłowo. Pierwsze niepokojące objawy to brak mowy oraz reakcji na dźwięki dochodzące z otoczenia, unikanie kontaktu z bliskimi osobami, uderzanie się w głowę w okolice uszu. Rodzice zgłosili swoje obawy lekarzowi pediatrze i otrzymali skierowanie do neurologa, która rozpoznała „autyzm wczesnodziecięcy”. Diagnoza została wystawiona przed ukończeniem przez chłopca 3 roku życia i potwierdzona przez lekarzy psychiatrów

z Warszawy i Krakowa. Rodzicom przekazano informacje na temat autyzmu oraz metod i technik pracy, zaproponowano również udział w terapii rodzinnej. Badana wysoko ocenia wiedzę lekarzy. Państwo J. uczestniczyli z synem w zajęciach prowadzonych przez specjalistów z Fundacji Synapsis w Warszawie, jednak z uwagi na rosnące koszty konsultacji zrezygnowali z wizyt. Od kilku lat Wojciech pozostaje pod opieką psychologów z Poradni Zdrowia Psychicznego w Krakowie. W wieku 10 lat chłopiec brał udział w programie „Zaburzenia neurogastroenterologiczne w autyzmie” prowadzonym przez Klinikę Pediatrii i Neurologii Wieków Rozwojowego w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka i Matki w Katowicach. Rodzice czekają na konsultację i decyzję lekarza w sprawie leczenia dziecka. Od 4 roku życia Wojciech uczęszczał do przedszkola przy szkole specjalnej. Aktualnie jest uczniem zespołu edukacyjno – terapeutycznego w szkole podstawowej specjalnej. Państwo J. są bardzo zadowoleni z placówki, ponieważ nauczyciele mają przygotowanie w zakresie pracy z dzieckiem autystycznym.

Informacje o rodzinie.

Państwo J. są rodziną pełną. Mają troje dzieci, 16 - letniego Adama, 15 - letnią Ewę i 12 - letniego Wojciecha. Pani J. uważa, że dochody rodziny są przeciętne i nie zaspokajają rosnących potrzeb. Pani J. nie pracuje, zajmuje się domem, pan J. pracuje jako przedstawiciel handlowy. Sytuacja mieszkaniowa w opinii badanej jest dobra, państwo J. zajmują trzypokojowy dom w zabudowie szeregowej. Wojciech ma osobny pokój. Stan zdrowia członków rodziny jest dobry. Opiekę nad dzieckiem sprawuje głównie matka, ponieważ pan J. pracuje cały dzień. Czas wolny spędzają wspólnie w domu, lub na spacerach. Wojciech angażowany jest we wszystkie formy aktywności rodziny. Chłopiec wychodzi z matką, rodzeństwem oraz panią świadczącą specjalistyczne usługi opiekuńcze na zakupy, spotkania rodzinne, towarzyskie. Na miarę swoich możliwości pomaga w sprzątanii oraz drobnych pracach w kuchni.

W opinii badanej zmiany w funkcjonowaniu rodziny nastąpiły bardzo szybko. Matka musiała zrezygnować z pracy. Obniżyły się dochody rodziny jednocześnie wzrosły wydatki związane z wyjazdami do Warszawy i Krakowa. W związku z pogarszającą się sytuacją finansową pan J. zmienił miejsce zatrudnienia, co wiązało się z wydłużeniem czasu pracy i częstą nieobecnością w domu. Państwo J. poświęcali Wojtkowi dużo czasu, szczególnie w okresie diagnozowania zaniedbując pozostałe dzieci. Oprócz negatywnych zmian związanych z przeciążeniem obowiązkami, zmęczeniem, brakiem czasu dla dzieci w rodzinie zaszły pewne pozytywne zmiany, „... wspieramy się wzajemnie, pomagamy sobie, starsze dzieci są odpowiedzialne, emocjonalnie dojrzały szybciej niż ich rówieśnicy, są solidni, mogą na nich polegać, są naszą dumą ...”.

Sieć społeczna

W sieci społecznej w obszarze osób najbliższych znajdują się rodzice, brat i bratowa badanej oraz brat i bratowa pana J. Państwo J. utrzymują bardzo serdeczne stosunki z rodziną, jednak ze względu na dużą odległość miejsca zamieszkania spotykają się zazwyczaj w okresie wakacji. W pozostałym czasie kontaktują się telefonicznie. Kilka razy w roku spotykają się z rodziną pana J. Państwo J. utrzymują bliższy kontakt z kilkoma sąsiadami. Nie mają znajomych ze względu na brak czasu na nawiązywanie i pielęgnowanie kontaktów towarzyskich. Pani J. utrzymuje kontakt z czterema matkami dzieci uczęszczających razem z Wojciechem do szkoły. Z rodzicami dzieci autystycznych spotyka się kilka razy w miesiącu. W obszarze osób związanych z leczeniem znajduje się lekarz psychiatra oraz lekarz neurolog, z którymi pani J. kontaktuje się zgodnie z harmonogramem wizyt. W obszarze osób związanych z edukacją jest dwóch psychologów z Poradni Zdrowia Psychicznego w Krakowie, z którymi państwo J. spotykają się co dwa miesiące podczas konsultacji dotyczącej realizacji programu terapii oraz nauczycielka, pedagog szkolny, rehabilitant, z którymi badana kontaktuje się kilka razy w miesiącu. Szczególnie ważną dla rodziny osobą jest pani M. świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze. Opiekunka pozostaje z rodziną w stałym kontakcie osobistym i telefonicznym.

Doświadczane wsparcie społeczne.

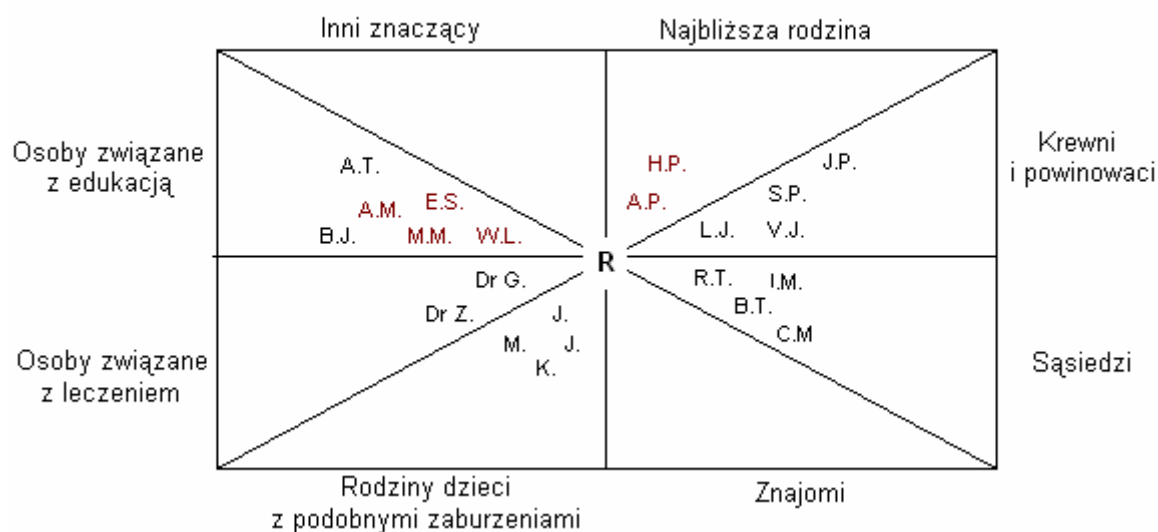
Informacje na temat autyzmu badana otrzymała w okresie diagnozowania dziecka. Aktualnie pani J. samodzielnie zdobywa informacje na interesujące ją tematy, np. dotyczące leczenia autyzmu, stosowania specjalistycznej diety. Nadal źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego

pozostają psycholodzy z Krakowa, chociaż w znacznie mniejszym stopniu niż kiedyś, „... wyjazdy do Krakowa przestają spełniać moje oczekiwania, nie dowiaduję się niczego, czego sama nie wiem, te spotkania nie wnoszą nic nowego do terapii dziecka ...”. Wsparcia informacyjnego oraz instrumentalnego w formie instruktażu dostarcza nauczycielka oraz pani świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze. Nauczycielka w ramach tzw. „szkoły dla rodziców” organizuje szkolenia na temat autyzmu, metod pracy, stresu rodzicielskiego. Pani J. wyznaje, że bardzo ceni nauczycielkę syna, „... jest to osoba bardzo zaangażowana, więcej wie o moim dziecku niż ja ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego są dla siebie członkowie rodziny, „... wspieramy się wzajemnie, często rozmawiamy ze sobą, starsze dzieci okazują nam zrozumienie, my też rozumiemy ich potrzeby, nie obciążamy ich nadmiernie opieką nad bratem ...”. Zrozumienie i troskę okazują pani J. również rodzice. Respondentka wyznaje, że nie oczekuje wsparcia emocjonalnego, ponieważ pogodziła się z niepełnosprawnością syna, „... zrozumiałam, że to nie jest moja wina, pogodziłam się z myślą, że może być lepiej lub gorzej, niezależnie od moich wysiłków, chociaż nigdy nie zrezygnuję z walki, aby choć trochę poprawić jego funkcjonowanie ...”. Państwo J. nie otrzymują wsparcia materialnego z wyjątkiem dofinansowania do turnusu rehabilitacyjnego oraz możliwości spędzenia kilku dni u rodziców. Wsparcie w opiece nad dzieckiem mogą dostarczyć starsze dzieci oraz pedagog świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze, „... często zabiera syna do siebie, na spacer, do kina, sklepu, świetnie z nim pracuje, syn jest zadowolony, gdy z nią wychodzi, w nagłych sytuacjach mogę na nią liczyć ...”. W najtrudniejszych chwilach państwo J. mogliby liczyć na siebie i matkę pani J.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani J. uważa, że niezbędne jest informacyjne wsparcie rodziny. Zdaniem badanej w każdym mieście powinny działać punkty konsultacyjne oferujące rodzicom pomoc i kierujące do właściwych specjalistów. Dla siebie i swojej rodziny oraz dziecka oczekuje wsparcia opiekuńczego w okresie letnim, „...boję się wakacji, cały dzień z synem jest bardzo obciążający Wojtek bardzo długo przystosowuje się do nowej sytuacji, nie potrafi zrozumieć, że nie idzie do szkoły, jest pobudzony, nasilają się wybuchy złości ...”. Z tego powodu pani J. nie lubi wyjeżdżać na turnusy rehabilitacyjne, które zazwyczaj są źle zorganizowane, „... turnus przeznaczony jest również dla rodziców, którzy powinni wrócić zadowoleni i wypoczęci, ja wracam zmęczona i zniechęcona do dalszej pracy ...”. Aktualnie pani J. jest zadowolona ze wsparcia, jakie otrzymuje od pani świadczącej specjalistyczne usługi opiekuńcze, oraz wsparcia udzielanego przez nauczycielkę Wojciecha. Zdaniem respondentki o pomoc i wsparcie powinni zabiegać rodzice, chociaż nie jest to zadanie łatwe, „... rodzice zazwyczaj są zagubieni, zdezorientowani, wprowadzeni w błąd ...”, dlatego działania wspierające powinni inicjować lekarze, nauczyciele, którzy mają wiedzę, doświadczenie w pracy z dzieckiem i w kontaktach z rodziną. Respondentka dostrzega bardzo ważną rolę nauczyciela, który powinien uświadomić rodzicom, że w walce o dziecko mogą odnieść sukcesy i porażki. Pani J. uważa, że dla poprawy swojej sytuacji powinna poszukać wolontariuszy, mogłaby wysłać syna na turnus rehabilitacyjny pod opieką młodego, odpowiedzialnego człowieka, „... cały czas o tym myślę, ale boję się o Wojtkę ...”. Respondentka pokłada duże nadzieje w leczeniu dziecka poprzez wprowadzenie specjalnej diety. Rozważa również propozycję podawania dziecku leku wyciszającego. Pani J. mogłaby wspierać inne rodziny poprzez udzielenie informacji na temat autyzmu i placówek, w których można uzyskać pomoc.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 32			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	A.P.	matka	a	nie	f	o, t	b, c
2	H.P.	ojciec	a	nie	f	o, t	b, c
3	S.P.	brat	a	nie	f	o, t	d, a
4	J.P.	bratowa	a	nie	f	o, t	d, a
5	L.J.	brat męża	a	nie	g	o, t	d, a
6	V.J.	bratowa męża	a	nie	g	o, t	b, a
7	R.T.	sąsiad	c	tak	c	o	a
8	B.T.	sąsiadka	c	tak	c	o	b, a
9	I.M.	sąsiad	c	tak	c	o	a
10	C.M.	sąsiadka	c	tak	c	o	b, a
11	K.	znajome	c	tak	e	o, t	b, a
12	M.		c	tak	e	o, t	b, a
13	J.		c	tak	e	o, t	b, a
14	J.		c	tak	e	o, t	b, a
15	Dr G.	lek. psychiatra	c	nie	d	o, t	b, a
16	Dr Z.	lek. neurolog	c	nie	g	o	a
17	W.L.	psycholog	c	nie	g	o	b
18	E.S.	psycholog	c	nie	g	o	b
19	A.M.	opiekun, SUO	c	tak	c	o, t	b, a
20	B.J.	rehabilitant	c	tak	e	o	a
21	M.M.	nauczyciel	c	tak	e	o, t	b, a
22	A.T.	pedagog	c	tak	e	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 32																							
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																				Liczba źródeł wsparcia		
	A.P.	H.P.	S.P.	J.P.	L.J.	V.J.	R.T.	B.T.	I.M.	C.M.	K.	M.	J.	J.	P.G.	I.Ż.	W.L.	E.S.	A.M.	B.J.		M.M.	A.T.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	-	X	-	4
WM	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
W.E.	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	-	X	-	4
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	1
WB	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Razem	3	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	2	3	-	2	-	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 22 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszarów znajomi i inni znaczący. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar osób związanych z edukacją, a najmniejszy obszar najbliższej rodziny. Obszar pozarodzinny liczy 16 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 6 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest zogniskowana w obszarach najbliższej rodziny i osób związanych z edukacją. Sieć jest homogeniczna. Najsilniejszym systemem wsparcia są osoby związane z edukacją, a najsilniejszymi źródłami wsparcia są matka badanej, nauczycielka i pani świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze. Respondentka otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie informacyjne i instrumentalne, którego źródłem są osoby związane z terapią dziecka. Pozostałe rodzaje wsparcia zabezpieczone są w niewielkim stopniu, głównie przez najbliższą rodzinę. Przeważają kontakty dwuwymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się w ciągu ostatnich kilku lat i nie wykazują tendencji do rozszerzania się. Rodzina, łatwo może kontaktować się osobiście z członkami sieci z wyjątkiem osób z rodziny, lekarzy i terapeutów z Krakowa. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia dominują związki kilkuletnie. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

Obecnie rodzina dobrze radzi sobie z problemami. Szczególnie cenny jest stosunek badanej do niepełnosprawności syna, aktywna postawa matki w obszarze poszukiwania pomocy i wsparcia oraz zaangażowanie rodzeństwa w opiekę nad bratem. W zakresie wsparcia emocjonalnego należy docenić dojrzałą postawę dzieci. Motywować państwa J. do realizacji planów związanych z poprawą funkcjonowania chłopca i całej rodziny: wprowadzić specjalną dietę, zastosować leczenie farmakologiczne, zachęcić do przyjęcia opiekuna. Zaangażowanie pani J. w szkolenie wolontariuszy może przyczynić się do zmiany postawy badanej w sprawie powierzenia dziecka opiece innych osób.

Przypadek 33 - pani J., mama Rafała

Informacje o dziecku.

Rafał 4 lata 8 miesięcy. Przez pierwsze 11 miesięcy chłopiec rozwijał się prawidłowo. Około 1 roku życia zaczął stopniowo zapominać wszystko to, czego się nauczył. Pani J. relacjonuje, „... cały czas coś mnie niepokoiło, zapominał zabawy paluszkowe, był bardzo grzeczny, obojętny, nic go nie interesowało, bardzo długo musiałam go zabawiać, żeby zwrócił na mnie uwagę, nie reagował na głos ludzki i muzykę, sygnalizował tylko głód, nie spał w nocy, im bardziej się wycofywał tym więcej pojawiała się w jego zachowaniu stereotypii ...”. W 18 miesiącu życia Rafał prezentował „książkowy przypadek autyzmu wczesnodziecięcego”. Rozpoznanie postawiła lekarz pediatra, która skierowała chłopca do Kliniki Pediatrii i Neurologii Wieku Rozwojowego w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka i Matki w Katowicach, gdzie potwierdzono wcześniejszą diagnozę. Państwo J. nie otrzymali żadnych informacji na temat autyzmu i problemów związanych z opieką, wychowaniem, nikt nie zaproponował im rozmowy na temat potrzeby wsparcia rodziny i dziecka. Pani J. sama szukała informacji. Nawiązała kontakt z psychologiem z Cieszyńska oraz logopedą z Krakowa. Raz w miesiącu

jeździ z synem na terapię. Obecnie chłopiec uczęszcza do oddziału przedszkolnego przy szkole podstawowej specjalnej. Grupa liczy 4 chłopców, którymi zajmuje się nauczyciel i osoba do pomocy. Nauczyciele nie mają doświadczenia w pracy z dzieckiem z autyzmem, ale na terenie miasta nie ma żadnej specjalistycznej placówki. Pani J. uważa, że nauczycielom brakuje dobrej woli i chęci zrozumienia dziecka.

Informacje o rodzinie.

Państwo J. tworzą rodzinę pełną. Mają dwoje dzieci, Rafała i 11 letnią córkę. Pan J. pracuje w kopalni, pani J. nie pracuje. Dochody rodziny respondentka określa jako przeciętne, chociaż zauważa, że sytuacja materialna rodziny stopniowo pogarsza się. Sytuacja mieszkaniowa, zdaniem badanej, jest dobra. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w bloku. Dzieci mają wspólny pokój. Stan zdrowia członków rodziny jest dobry. Opiekę nad dziećmi sprawuje głównie matka. Czas wolny spędzają na spacerach, basenie oraz w „sali zabaw”. Respondentka stara się angażować chłopca w życie rodziny.

Pani J. wyznaje, że autyzm zaburzył funkcjonowanie rodziny. Badana zrezygnowała z pracy, co spowodowało pogorszenie sytuacji materialnej, dodatkowo wzrosły wydatki w związku z terapią dziecka. Respondentka przeszła załamanie psychiczne. Postawiła sobie cel „wyrwania syna z autyzmu”. Całą uwagę skupiła na Rafale, zaniedbała córkę. Pani J. obawia się czy zdoła odbudować więź, która kiedyś je łączyła, „... Ania bardzo wyrosła, stała się samodzielna, nie mówi mi wszystkiego, mam świadomość, że miała zbyt wiele obowiązków ...”. Psycholog rozpoznała u dziecka zaburzenia emocjonalne, „... prezentuje zachowania nieadekwatne do sytuacji ...”. Respondentka przyznaje, że jest bardzo zmęczona samotną walką o syna. Zdaniem pani J. mąż nie rozumie jej postępowania, nie wierzy w poprawę funkcjonowania chłopca, uważa, że żona nie powinna wydawać pieniędzy na wyjazdy do Krakowa i Cieszyna. Na tym tle dochodzi między małżonkami do konfliktów. Pani J. wyznaje, że mąż całkowicie wycofał się z życia rodzinnego, zostawił ją samą z problemami. Zaburzeniu uległa również funkcja seksualna, „... nie byliśmy ze sobą od bardzo dawna, boję się, że mąż odejdzie od nas ...”. Mimo wielu poważnych problemów pani J. postanowiła zrobić coś pożytecznego dla swojej rodziny i środowiska rodzin dzieci z autyzmem. Wspólnie z zaprzyjaźnioną matką dziecka z autyzmem założyły Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Autystycznych i z Pokrewnymi Zaburzeniami Rozwoju „Uwierzyć w Cud”.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej znajdują się matka i ojczym pani J., ciotka, babcia oraz matka i brat pana J. Ze swoją rodziną respondentka spotyka się zwykle kilka razy w tygodniu, natomiast kontakty z rodziną męża ograniczają się do kilku wizyt w roku. Państwo J. nie utrzymują kontaktów z sąsiadami. Respondentka ma trzy bliskie koleżanki, z którymi spotyka się kilka razy w miesiącu. Pan J. ma również kilku znajomych, z którymi spędza dużo wolnego czasu, nie są to jednak wspólni znajomi małżeństwa J. W sieci społecznej rodziny są cztery matki dzieci z autyzmem, z którymi respondentka spotyka się raz, dwa razy w miesiącu, częściej jednak kontaktują się telefonicznie lub za pomocą Internetu. Pani J. nie utrzymuje żadnych kontaktów z lekarzami, ponieważ nie ma takiej potrzeby. W obszarze osób związanych z edukacją dziecka są psycholog z Cieszyna oraz logopeda z Krakowa, z którymi pani J. kontaktuje się zazwyczaj raz w miesiącu oraz nauczyciele z przedszkola. Ważną osobą w otoczeniu rodziny jest również wolontariuszka, która przychodzi do państwa J. raz w tygodniu. W opinii respondentki sieć społeczna nie jest duża, ale pani J. nie ma czasu na poszukiwanie nowych znajomych.

Doświadczone wsparcie społeczne.

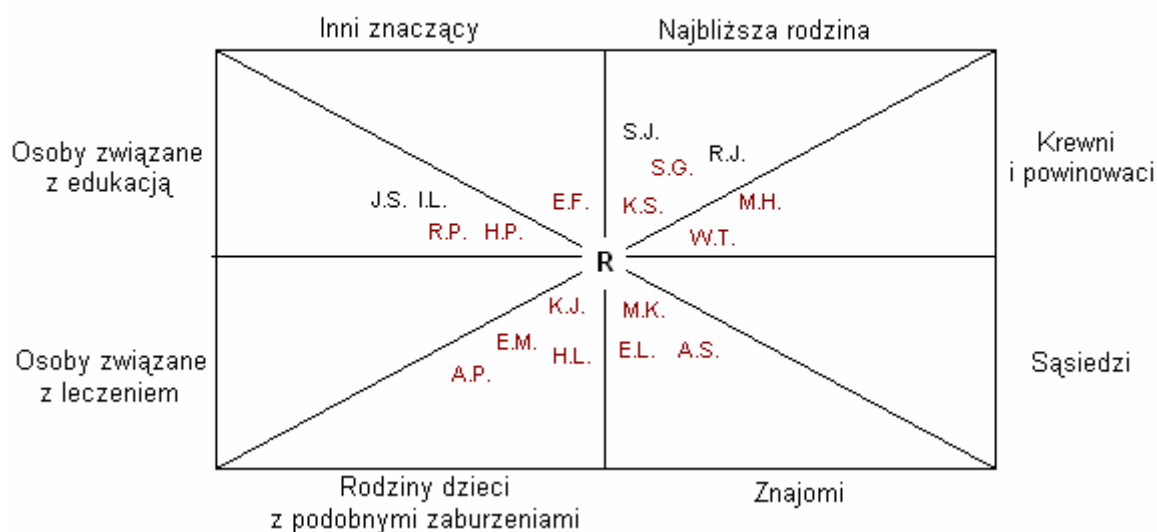
Źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są psycholog, logopeda oraz matka dwójki z dzieci z autyzmem. Od nich respondentka otrzymuje informacje dotyczące autyzmu, metod leczenia, np. z wykorzystaniem witamin, metod pracy, sposobów radzenia sobie z trudnymi zachowaniami. Poza tym badana samodzielnie poszukuje informacji wykorzystując Internet, czytając książki i czasopisma. Materialnie rodzinę wspiera matka i babcia pani J. Obie panie rozumieją sytuację badanej oraz jej dążenia do wyleczenia syna i partycypują w kosztach związanych z terapią chłopca. Emocjonalnie wspierają panią J. matka, ojczym, ciotka oraz babcia, okazując jej zainteresowanie i życzliwość a dziecku cierpliwość i zrozumienie. Ten rodzaj wsparcia badana

otrzymuje również od koleżanek i znajomych ze Stowarzyszenia. Pani J. wyznaje, że bardzo ceni okazywane jej i dziecku zainteresowanie, „... koleżanki są wyczulone na moje problemy, przynoszą filmy, czasopisma, książki, ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego jest dla badanej również psycholog zajmująca się terapią chłopca. Badana otrzymuje od niej wiele pozytywnych informacji, które są bardzo ważne, ponieważ „... dają nadzieję, zachęcają do dalszej pracy, dzięki nim czuję się dowartościowana, silniejsza ...”. Źródłem wsparcia opiekuńczego jest dla badanej matka i wolontariuszka. Babcia zajmuje się wnukiem kilka razy w miesiącu, gdy pani J. wychodzi do lekarza lub na zakupy, natomiast wolontariuszka organizuje chłopcu zabawy w domu lub poza nim. Szczególnie przykre okazało się dla pani J. pytanie dotyczące źródeł wsparcia bezwarunkowego, ponieważ w otoczeniu rodziny z wyjątkiem matki badanej nie ma osób, które mogłyby wesprzeć ją i dzieci w szczególnie ciężkich chwilach. Pani J. wyznaje, że w otoczeniu rodziny są osoby, które nie akceptują Rafała, nie utrzymują z rodziną kontaktów, ponieważ „... wstydzą się, że w ich rodzinie jest chore dziecko ...”.

Rozpoznanie oczekiwań.

Niezbędną formą wsparcia rodzin jest profesjonalna grupa prowadzona przez psychologa, który rozumie potrzeby rodziców oraz dba o dobrą atmosferę w grupie. Pani J. uczestniczyła w spotkaniach Krajowego Towarzystwa Autyzmu w Katowicach, jednak była rozczarowana, ponieważ nie otrzymała pomocy i wsparcia, „... ci rodzice nie mają dobrych wiadomości, są wypaleni, nie wierzą w terapię, leczenie, kontakt z nimi nie daje nadziei ...”. Pani J. dotkliwie odczuwa brak zrozumienia problemów dzieci z autyzmem i ich rodzin. Na terenie Jastrzębia Zdroju nie znalazła żadnej specjalistycznej placówki dla syna, dlatego uważa, że najpilniejszą sprawą jest stworzenie klasy dla dzieci z autyzmem. Dla siebie i swojej rodziny pani J. oczekuje wsparcia emocjonalnego, szczególnie zrozumienia i zainteresowania oraz wsparcia w opiece w formie specjalistycznych placówek oraz większej liczby wolontariuszy. Badana uważa, że obecnie największym problemem jej rodziny jest brak więzi i zrozumienia oraz przeciążenie obowiązkami. Pani J. chciałaby rozwiązać te problemy, uważa, że istnieje szansa na poprawę funkcjonowania rodziny. Obecnie respondentka najbardziej zadowolona jest z kontaktów z psychologiem i logopedą, matką dwóch chłopców z autyzmem oraz wsparcia, jakie otrzymuje od matki. Pani J. uważa, że najlepiej zabiegać o pomoc i wsparcie poprzez organizację, np. stowarzyszenie, ponieważ znacznie łatwiej osiąga się cele. Działania wspierające powinni inicjować specjaliści, ale rodzice też mogą wychodzić z propozycją różnych rozwiązań. Dla poprawy sytuacji swojej i swojej rodziny badana założyła Stowarzyszenie „Uwierzyć w Cud”. W ramach działalności organizacji przygotowała spotkanie mikołajkowe dla rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych, wyjeżdża na turnusy rehabilitacyjne, szuka kontaktu z rodzinami dzieci z autyzmem, chętnie dzieli się wiedzą.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 33			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	K.S.	matka	a	tak	c	o, t	b, c
2	S.G.	babcia	a	tak	b	o, t	b, c
3	S.J.	matka pana J.	a	tak	f	o	a
4	W.T.	ojczym	a	tak	b	o, t	b
5	M.H.	ciotka	a	tak	b	o, t	a
6	R.J.	brat męża	a	tak	f	o	a
7	M.K.	koleżanki	a	tak	e	o, t	b
8	E.L.		a	tak	e	o, t	b
9	A.S.		a	tak	e	o, t	b
10	K.J.		b	tak	d	o, t	b
11	E.M.	znajome ze stowarzysze-nia	b	tak	d	o, t	b
12	H.L.		b	tak	d	o, t, k	b
13	A.P.		b	tak	d	o, t, k	b
14	R.P.	psycholog	c	nie	g	o, t	b
15	H.P.	logopeda	c	nie	g	o	b
16	I.L.	nauczyciel	c	tak	c	o	a
17	J.S.	nauczyciel	c	tak	c	o	a
18	E.F.	wolontariusz	b	tak	e	o, t	b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 33																			
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																		Liczba źródeł wsparcia
	K.S.	S.G.	S.J.	W.T.	M.H.	R.J.	M.K.	E.L.	A.S.	K.J.	E.M.	H.L.	A.P.	R.P.	H.P.	I.L.	J.S.	E.F.	
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	-	-	-	3
WM	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
W.E.	X	X	-	X	X	-	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	12
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	-	-	-	3
WO	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	2
WB	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Razem	4	2	-	1	1	-	1	1	1	1	1	1	3	3	2	-	-	1	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 18 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszaru sąsiedzkiego oraz osób związanych z leczeniem. Najmniejsze pod względem zagęszczenia są obszary dalszej rodziny oraz innych znaczących. Zagęszczenie pozostałych obszarów jest równomierne. Obszar pozarodzinny liczy 12 osób. Badana wyodrębniła 14 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia społecznego jest rozproszona i zajmuje wszystkie wyróżnione obszary. Sieć jest heterogeniczna. Silnym systemem wsparcia jest rodzina, natomiast najsilniejszymi źródłami wsparcia są matka badanej, zaprzyjaźniona matka dziecka z autyzmem oraz psycholog. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego w różnym zakresie. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna, najsłabiej funkcja opiekuńcza i wsparcie bezwarunkowe. Na tym tle charakterystyczne wydaje się subiektywne odczucie pani J., która za najbardziej satysfakcjonujące uznaje wsparcie informacyjne i emocjonalne otrzymywane od trzech osób, logopedy, psychologa i znajomej matki dzieci z autyzmem. Zadowolenie to jest prawdopodobnie wynikiem doświadczenia wsparcia społecznego o charakterze profesjonalnym. Występują kontakty jednowymiarowe, dwu i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego jest dynamiczna. Znaczną część otoczenia społecznego rodziny stanowią znajomi pani J., którzy zostali włączeni do sieci dzięki

aktywności badanej. Zaangażowanie badanej w działalność może powodować dalsze rozszerzanie się otoczenia społecznego. W sieci społecznej uwagę zwraca brak wspólnych znajomych państwa J., mała ilość osób profesjonalnie zajmujących się terapią dziecka oraz rzadkie kontakty badanej z wyróżnionymi osobami, a także obecność osób, które nie akceptują dziecka i są źródłem konfliktów. Z większością osób rodzina może kontaktować się osobiście, telefonicznie i drogą elektroniczną. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana, a intensywność zamyka się w przedziale od kilku minut do kilku godzin. W sieci społecznej występują wszystkie rodzaje związków. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

Z uwagi na to, że badana rozpoczyna działalność społeczną na rzecz środowiska rodzin dzieci niepełnosprawnych należy zachęcić panią J. do nawiązania kontaktu z Zarządem Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i ich Rodzin z Rudy Śląskiej w celu wymiany informacji na temat szkoleń, podejmowanych inicjatyw, sposobów rozwiązywania problemów organizacyjnych. Z informacji uzyskanych w trakcie wywiadu wynika, że wiele inicjatyw i działań badana podejmuje samodzielnie. Niestety część z nich zakończyła się niepowodzeniem. W związku z tym kontakt z osobami, które od wielu działają na rzecz innych rodzin może ochronić badaną przed wypaleniem sił. Ważne jest również nawiązanie przez panią J. kontaktu z wolontariuszami, którzy mogliby odciążyć ją w opiece nad dzieckiem. W zakresie wsparcia informacyjnego należy powiadomić badaną o prawach dziecka i możliwości zorganizowania specjalistycznych usług opiekuńczych. Badana mogłaby również rozważyć pomysł przyjęcia opiekunki np. dwa razy w tygodniu. Należy również motywować panią J. do aktywności na rzecz poprawy komunikacji w rodzinie, odbudowania więzi małżeńskich, np. poprzez udział obojga małżonków w terapii. Należy zachęcić pana J. do włączenia się w działania na rzecz Stowarzyszenia, np. pomoc w remoncie pomieszczeń organizacji, założenie strony internetowej. Oboje rodzice powinni otoczyć córkę szczególną troską, odbudować łączącą ich więź, być może z pomocą doświadczonego psychologa. Z uwagi na pogarszającą się sytuację materialną rodziny pani J. mogłaby rozważyć powrót do pracy w niepełnym wymiarze. Ponadto praca zawodowa stworzy szansę poszerzenia sieci społecznej pani J. i być może pozwoli na nawiązanie satysfakcjonujących kontaktów koleżeńskich.

Przypadek 34 – państwo K., rodzice Marka

Informacje o dziecku.

Marek lat 10. Urodził się z niedotlenieniem okołoporodowym. Rozwijał się wolniej niż inne dzieci. Lekarz neurolog rozpoznał opóźnienie rozwoju psychoruchowego. Chłopiec był objęty rehabilitacją ruchową. Diagnozę „cechy autystyczne” wystawiła lekarz neurolog, gdy chłopiec miał 3 lata. Państwo K. otrzymali niewiele informacji na temat autyzmu i opieki nad dzieckiem. Zalecono im kontakt z Regionalnym Stowarzyszeniem na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej. Marek uczęszczał do przedszkola integracyjnego, a od 8 roku życia jest uczniem szkoły podstawowej specjalnej. Uczęszcza do klasy dla dzieci z autyzmem. Państwo K. są bardzo zadowoleni z placówki, ponieważ w klasie pracują nauczyciele, którzy zdobywali doświadczenie w pracy z dzieckiem wspólnie z rodzicami podczas szkoleń organizowanych przez Zarząd Stowarzyszenia z Rudy Śląskiej. Chłopiec nie mówi, nie nawiązuje kontaktu z rówieśnikami, w opinii matki dość dobrze funkcjonuje w domu.

Informacje o rodzinie.

Państwo K. są rodziną pełną. Mają dwoje dzieci, Marka i 8 letnią córkę. Stan zdrowia wszystkich członków rodziny jest dobry. Swoją sytuację materialną oceniają jako dobrą, a warunki mieszkaniowe jako bardzo dobre - posiadają dom jednorodzinny. Dzieci mają osobne pokoje. Syn otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Oboje państwo K. pracują. W opiekę nad dziećmi zaangażowana jest głównie matka. Czas wolny rodzina spędza wspólnie na spacerach, wycieczkach rowerowych (ojciec przystosował rower typu tandem), zabawach, czytaniu książek, oglądaniu programów telewizyjnych i grach komputerowych. W opinii pani K. dzieci mają ze sobą słaby kontakt, „... Marek nie okazuje zainteresowania wspólną zabawą, musimy go zachęcać, namawiać, czasem się włącza, ale na zasadzie wyuczonych zachowań społecznych ...”.

Państwo K. uważają, że niepełnosprawność syna pobudziła ich do działania. Szczególnie trudny był okres diagnozowania. Rodzice byli załamani stanem dziecka. Pani K. miała poczucie winy, że niepełnosprawność syna jest spowodowana niedotlenieniem okołoporodowym. Mimo wszystko starali się być normalną rodziną. Marek zaczął uczęszczać do przedszkola od 3 roku życia. Państwo K. zaangażowali się w działalność społeczną na rzecz środowiska rodzin dzieci z autyzmem. W opinii pani K. mąż gorzej od niej znosi niepełnosprawność syna, „... cały czas walczy o niego, o postępy w rozwoju, kupił dla syna komunikator, zabiera go na wycieczki rowerowe, chciałby nauczyć go wielu rzeczy, jazdy na nartach ... mąż zawsze mówi, że z Marka będzie jeszcze mężczyzna ...”. Państwo K. podjęli decyzję o posiadaniu drugiego dziecka, „... córka wniosła radość do naszego życia, mamy normalne sprawy, normalną szkołę i zwyczajne problemy dziecka zdrowego ...”.

Sieć społeczna

Sieć społeczną rodziny stanowią rodzice państwa K., siostra pani K. oraz dalsza rodzina. Najczęściej państwo K. spotykają się z najbliższą rodziną. Rodzice pani K. odwiedzają ich kilka razy w tygodniu, natomiast rodzice pana K. nieco rzadziej. Kilka razy w miesiącu przychodzi siostra badanej. Z rodziną spotykają się zawsze z okazji uroczystości rodzinnych. Utrzymują również kontakt telefoniczny. W obszarze znajomych państwo K. wymieniają kolegów i koleżanki z pracy, jednak kontakty z nimi pozostają w sferze zawodowej. W grupie osób z podobnymi problemami państwo K. wymieniają kilka znajomych ze Stowarzyszenia, z którymi spotykają się raz w miesiącu, częściej kontaktują się telefonicznie i za pomocą Internetu. Wśród osób zaangażowanych w leczenie dziecka respondentka wymieniła lekarza pediatrę. W obszarze osób związanych z edukacją dziecka są dwie nauczycielki oraz logopeda, z którymi pani G. może kontaktować się osobiście lub telefonicznie kilka razy w tygodniu.

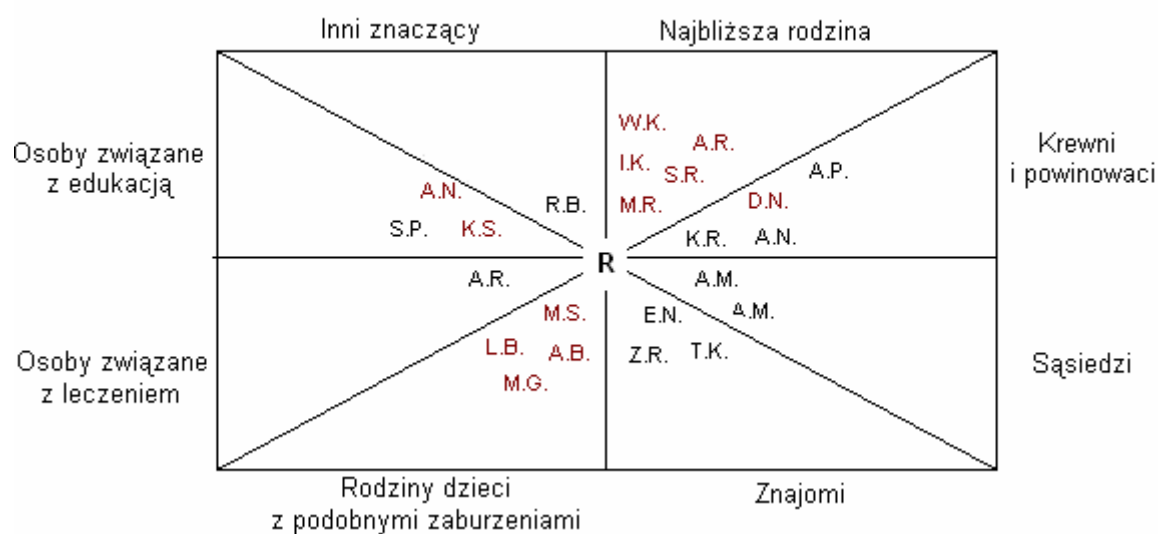
Doświadczane wsparcie społeczne.

Wsparcie informacyjne i instrumentalne otrzymali podczas szkoleń w Stowarzyszeniu. Oboje pozostają w stałym kontakcie z nauczycielami, którzy wspierają ich poprzez wymianę informacji, wspólne planowanie działań terapeutycznych. Wiele informacji zdobywają poprzez Internet, czytanie książek i artykułów. Emocjonalnie wspierają ich członkowie najbliższej rodziny oraz kilka pań ze Stowarzyszenia. Krewni okazują im zrozumienie i akceptację. Państwo K. wyznają, że ważne jest dla nich wzajemne wsparcie, „... pocieszamy się, dostrzegamy postępy Marka, nasze zaangażowanie w pracę z synem ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego jest dla badanej Marek, „... syn czasami mnie zaskakuje, potrafi coś zrobić, przytulić się, takie zachowanie daje nadzieję, utwierdza mnie w przekonaniu, że postępujemy właściwie ...”. Państwo K. nie korzystają ze wsparcia materialnego, „... mamy dobrą sytuację finansową i wstyd nam prosić o pieniądze, chociaż moglibyśmy je przeznaczyć na turnus rehabilitacyjny ...”. Wsparcia w opiece nad dziećmi dostarczają państwu K. rodzice i siostra respondentki. W opinii respondentów wsparcie bezwarunkowe mogą otrzymać tylko od rodziców.

Rozpoznanie oczekiwań.

Niezbędną formą wsparcia rodziców i dziecka są specjalistyczne usługi opiekuńcze. Badani uważają, że przemęczenie jest czynnikiem negatywnie wpływającym na funkcjonowanie dziecka i całej rodziny, „... Marek wymaga naszej uwagi, czasami jest nieznośny, jesteśmy zniecierpliwieni, poganiamy go, wtedy denerwuje się, jest bardzo uparty ...”. Dla swojego syna chcieliby właśnie takiego wsparcia, a w przyszłości asystenta osoby niepełnosprawnej. Respondenci wyrażają obawy o przygotowanie młodych ludzi do tego zawodu, „... chcielibyśmy asystenta, odpowiedzialnego opiekuna dla naszego dziecka, ale odczuwamy niepokój, czy będzie to osoba odpowiednia ...”. Badana zwraca uwagę na brak pomocy psychologicznej dla matek, które obarczają się winą za niepełnosprawność dziecka. Aktualnie rodzice są zadowoleni ze szkoły, do której uczęszcza Marek. Państwo K. od czasu rozpoznania u chłopca autyzmu zaczęli szukać pomocy. Przeczytali wiele książek i artykułów, nawiązali kontakt ze Stowarzyszeniem w Rudzie Śląskiej. Uważają, że inicjatywa wsparcia społecznego powinna wyjść od lekarzy, ale działania rodziców są bardzo ważne. Oboje robią bardzo dużo, wspólnie z członkami Stowarzyszenia organizowali szkolenia na temat autyzmu, utworzyli klasę dla dzieci z autyzmem, wspólnie z innymi rodzicami przygotowali sale lekcyjne, dofinansowali zakup pomocy dydaktycznych. Pan K. redaguje internetową stronę Stowarzyszenia.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 34			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec X				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	M.R.	matka pani K	a	tak	c	o, t	b, c, a
2	S.R.	ojciec pani K	a	tak	c	o, t	b, c, a
3	I.K.	matka pana K	a	tak	e	o, t	b, a
4	W.K.	ojciec pana K	a	tak	e	o, t	b, a
5	A.R.	siostra	a	tak	e	o, t, k	b, c
6	K.R.	kuzyn	a	tak	d	o, t	b, a
7	D.N.	ciotka	a	tak	e	o, t	b, a
8	A.N.	wuj	a	tak	d	o	b, a
9	A.P.	kuzynka	a	tak	d	o, t, k	b, a
10	A.M.	sąsiad	c	tak	c	o	a
11	A.M.	sąsiadka	c	tak	c	o	a
12	E.N.	znajoma	c	tak	c	o	a
13	Z.R.	znajoma	c	tak	c	o	a
14	T.K.	znajomy	c	tak	c	o, t	a
15	M.S.	znajomi ze stowarzyszenia	c	tak	d	o, t, k	b, d, a
16	L.B.		c	tak	d	o, t, k	b, d, a
17	A.B.		c	tak	d	o, t, k	b, d, a
18	M.G.		c	tak	d	o, t, k	b, d, a
19	A.R.	lek. pediatra	c	tak	g	o	a
20	A.N.	nauczyciel	c	tak	c	o, t	a
21	K.S.	nauczyciel	c	tak	c	o, t	a
22	S.P.	logopeda	c	tak	c	o	a
23	R.B.	nauczyciel	c	tak	e	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 34																				
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																			Liczba źródeł wsparcia
	M.R.	S.R.	I.K.	W.K.	A.R.	K.R.	D.N.	A.N.	A.P.	A.M.	A.M.	E.N.	Z.R.	T.K.	M.S.	L.B.	A.B.	M.G.	A.R.	A.N.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	X
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	X	X	X	X	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	X
WO	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	3	3	3	3	2	-	1	-	-	-	-	-	-	-	3	3	3	3	-	2

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna badanej rodziny składa się z 23 osób i w opinii respondentów jest duża. Osoby te zajmują wszystkie wyróżnione obszary. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar najbliższej rodziny, najmniejsze są obszary osób związanych z leczeniem dziecka, co wynika z braku zapotrzebowania na ten rodzaj wsparcia oraz innych znaczących. Obszar pozarodzinny liczy 14 osób. Uwagę zwraca brak wspólnych znajomych, co państwo K. tłumaczą brakiem czasu na podtrzymywanie kontaktów towarzyskich. Respondenci wyodrębnili 12 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona i obejmuje obszary rodzinny, rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami i osób związanych z edukacją. Sieć jest homogeniczna. Badani otrzymują wszystkie rodzaje wsparcia społecznego w różnych formach z wyjątkiem wsparcia materialnego, które nie jest im potrzebne. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie emocjonalne. Na uwagę zasługuje również fakt wzajemnego wspierania się małżonków i płynąca stąd satysfakcja. Najsilniejszym systemem wsparcia jest rodzina zabezpieczająca trzy funkcje wspierające: emocjonalną, opiekuńczą i bezwarunkową oraz rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami i osoby związane z edukacją. W sieci wsparcia występują kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego w obecnym kształcie powstały w ciągu kilku ostatnich lat. Biorąc pod uwagę aktywność społeczną państwa K., a w szczególności pana K. można przypuszczać, że istnieje możliwość jej rozszerzenia się. Badani mogą szybko kontaktować się z wyróżnionymi osobami. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. W obu sieciach występują związki długoletnie zamykające się w przedziale od kilku do ponad dziesięciu lat. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów najbliższa rodzina – krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

Ponieważ państwo K. sygnalizują przeciążenie opieką nad dzieckiem powinni zintensyfikować działania związane z poszukiwaniem i szkoleniem wolontariuszy oraz podjąć odpowiednie działania celem zorganizowania specjalistycznych usług opiekuńczych lub przyjęcia asystenta osoby niepełnosprawnej.

Ze względu na to, że pani K. obwinia się za niepełnosprawność syna należy zapewnić respondentce systematyczną terapię psychologiczną, celem której byłaby pozbycie się poczucia winy, podniesienie samooceny. Państwo K. powinni rozważyć możliwość poszerzenia sieci społecznej o osoby spoza środowiska osób związanych z dziećmi autystycznymi, które mają pozytywny wpływ na ich nastrój. Należy docenić pozytywny stosunek siostry do Marka.

Przypadek 35 - pani M., matka Martyny

Informacje o dziecku.

Martyna, lat 15. Urodziła się zdrowa. W opinii matki początkowy rozwój dziecka był prawidłowy. Między 2 a 3 rokiem życia Martyna przestała komunikować się za pomocą mowy, w zachowaniu pojawiły się stereotypy. Matka zgłosiła się z córką do poradni psychologiczno - pedagogicznej, gdzie rozpoznano u dziecka „autyzm wczesnodziecięcy”. Diagnoza została potwierdzona przez lekarza psychiatrę w Poradni Zdrowia Psychicznego w Krakowie. Państwo M.

otrzymali niewiele informacji na temat autyzmu, metod pracy, porad dotyczących pracy z dzieckiem. Nie rozmawiano z nimi na temat problemów emocjonalnych, małżeńskich, związanych wychowaniem dziecka, nie stworzono również okazji do rozmów na temat znaczenia wsparcia społecznego. Diagnoza była dla matki zaskoczeniem, „... trudno było w to uwierzyć, jeszcze trudniej pogodzić się z myślą, że dziecko będzie wymagało naszej uwagi, że nie będzie normalne, dlatego o nic nikogo nie pytałam i nie oczekiwałam takiej pomocy ...”. Martyna uczęszczała do przedszkola masowego. Nauczyciele nie mieli specjalistycznego przygotowania do pracy z dzieckiem niepełnosprawnym. Od 7 roku życia Martyna uczy się w systemie integracyjnym. Obecnie jest uczennicą drugiej klasy gimnazjum. Ze względu na trudności z adaptacją do grupy objęta jest nauczaniem indywidualnym prowadzonym na terenie szkoły z możliwością wchodzenia na wybrane lekcje do klasy. Pani M. jest bardzo zadowolona z takiego rozwiązania, ponieważ nauczyciele są dobrze przygotowani do pracy z dzieckiem z autyzmem.

Informacje o rodzinie.

Państwo M. są rodziną pełną. Mają czworo dzieci. Martyna jest ich najmłodszym dzieckiem. Najstarsza córka i syn usamodzielnili się już. W domu na stałe mieszka jeszcze jedna córka. Od pewnego czasu, z powodu choroby, w domu przebywa najstarsza córka. Stan zdrowia członków rodziny nie jest zadowalający. Pani M. choruje na astmę, najstarsza córka przeszła operację usunięcia guza mózgu, mąż cierpi na depresję, jest alkoholikiem, Martyna choruje na cukrzycę. Zdrowe są pozostałe dzieci państwa M. Sytuacja mieszkaniowa rodziny jest dobra. Państwo M. zajmują czteropokojowe mieszkanie w nowym budownictwie. Badana chciałaby zamienić mieszkanie na mniejsze, ponieważ nie jest w stanie opłacać czynszu. Sytuację materialną pani M. ocenia jako „bardzo złą”. Dochody rodziny są bardzo niskie. Pani M. przebywa na emeryturze, a pan M. pracuje w drukarni. Opiekę nad dzieckiem sprawuje matka. Czas wolny pani M. poświęca córce, wspólnie wychodzą na spacer, oglądają programy telewizyjne, czytają książki. Martyna jest angażowana w życie rodziny, jednak ze względu na upór i napady złości nikt nie narzuca swojej woli dziecku.

Funkcjonowanie rodziny zmieniło się wraz z postępującymi zmianami w rozwoju dziecka. Pani M. przyznaje, że najgorszy był okres przedszkolny. Matka całą uwagę skupiła na Martynie, znacznie mniej czasu poświęcała starszym dzieciom. Państwo M. ograniczyli kontakty z rodziną, ponieważ córka nie tolerowała w otoczeniu innych osób, „... była agresywna, kopała, biła inne dzieci, uderzała głową w ścianę, gryzła się do krwi, miała posiniaczone ciało, dużo krzyczała ...”. Martyna nie tolerowała obecności ojca i jednej z sióstr. Pani M. wyznaje, że było to silne przeżycie dla męża, który nie rozumiał zachowania dziecka. Matka wielokrotnie łagodziła konflikty, „... nikt nie wie, dlaczego Martyna krzyczała na widok ojca i siostry, starałam się tłumaczyć jej zachowanie, uczyłam męża, jak ma postępować z dzieckiem ...”. Obecnie Martyna zmieniła swój stosunek do ojca, co miało miejsce po dłuższej nieobecności pana M. w domu z powodu pobytu w szpitalu, nadal nie toleruje starszej siostry i na każdą próbę nawiązania kontaktu reaguje agresją. Inne niekorzystne zmiany to pogorszenie stanu zdrowia obojga państwa M., obniżenie dochodów rodziny i wynikające stąd kłopoty finansowe, m. in. zadłużenie z tytułu niepłacenia czynszu. Pani M. wyznaje, że niekorzystny wpływ na funkcjonowanie rodziny wywarł alkoholizm męża i odmowa leczenia, uważa, że postawa męża miała większy wpływ na izolację społeczną rodziny niż autyzm córki

Sieć społeczna.

W sieci społecznej rodziny wśród najbliższych są syn i najstarsza córka. Z dziećmi państwo M. utrzymują bliski kontakt. Wśród członków dalszej rodziny pani M. wymienila teściową, brata i siostrę męża oraz swoją siostrę z dziećmi. Z rodziną męża państwo M. spotykają się rzadko, częściej utrzymują kontakt telefoniczny, natomiast ze swoją siostrą pani M. ze względu na odległość miejsca zamieszkania kontaktuje się raz, dwa razy w roku, zwykle w okresie wakacyjnym. Siostry spędzają ze sobą wówczas kilka dni. W obszarze sąsiadów pani M. wymienila kilka osób, z którymi kontakty ograniczają się do krótkiej pogawędki. Bliższe kontakty badana utrzymuje z jedną sąsiadką, starszą panią cierpiącą na stwardnienie rozsiane. Respondentka często odwiedza panią Teresę, pomaga jej w zakupach. Państwo M. nie mają znajomych (chociaż badana uważa, że mąż ma kilku kolegów, jednak nie są to znajomi wspólni). Badana utrzymuje bliski kontakt z kilkoma paniami z Krajowego Towarzystwa Autyzmu w Katowicach. W Stowarzyszeniu spotykają się raz w miesiącu, czasami dzwonią do siebie. W obszarze osób związanych z leczeniem dziecka są lekarz pediatra,

neurolog, psychiatra i diabetolog. Wizyty u specjalistów odbywają się zgodnie z zaleceniami, z lekarzem pediatrą badana spotyka się rzadko. W otoczeniu rodziny są również nauczycielki, logopeda oraz pedagog szkolny. Z osobami związanymi z edukacją dziecka pani M. może kontaktować się osobiście i telefonicznie. Pani M. uważa, że w otoczeniu jej rodziny nie ma zbyt wielu osób. Swoją sieć społeczną ocenia jako bardzo skromną, ale na razie wystarczającą.

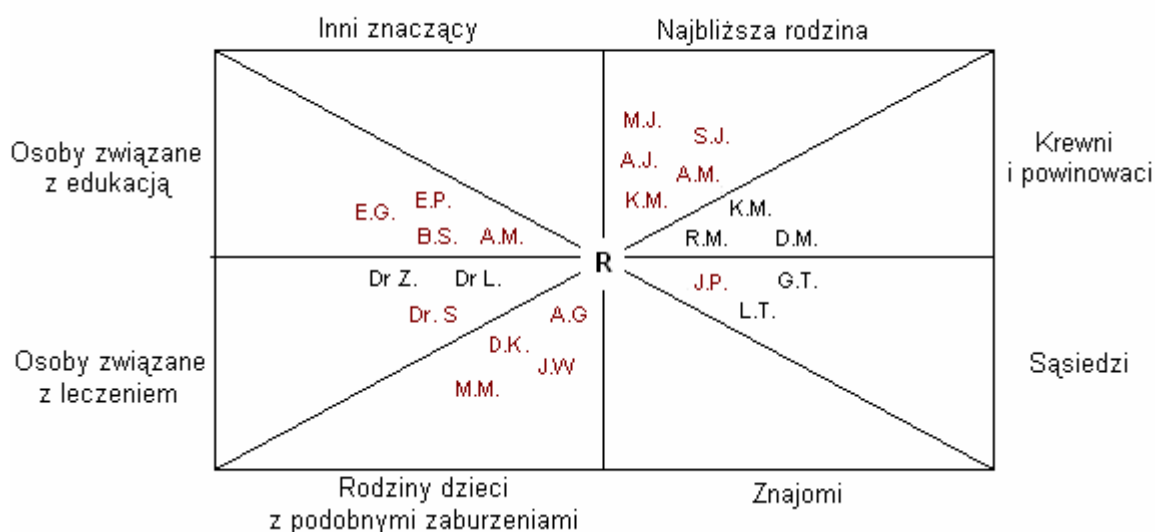
Doświadczane wsparcie społeczne.

Pani M. wiedzę na temat autyzmu zdobyła głównie z książek, czasami wspierały ją panie ze Stowarzyszenia, lekarz neurolog oraz osoby związane z edukacją dziecka. Informacje zdobyte od tych osób koncentrowały się wokół tematu leczenia autyzmu, praw rodziców i dziecka, metod i technik pracy, sposobów wykonywania ćwiczeń, postępowania w przypadku agresji i autoagresji. W szkole otrzymała wiele praktycznych porad związanych z ubieganiem się o pomoc. Państwo M. nie otrzymują wsparcia materialnego z wyjątkiem możliwości spędzenia kilku dni w roku u siostry. Wsparcie opiekuńcze rodzina otrzymuje tylko od syna, który zostaje z Martyną w domu lub zabiera siostrę na spacer. Źródłem wsparcia emocjonalnego są dla pani M. dzieci, siostra z rodziną, sąsiadka oraz panie ze Stowarzyszenia. Dzieci okazują matce zrozumienie, „... wiedzą, kiedy jestem zmęczona, rozumiemy się bez słów, nigdy nie miały do mnie żalu, że poświęcałam im mało czasu ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego jest dla pani M. Martyna, „... córka jest do mnie bardzo przywiązana, martwi się o mnie, gdy choruję ...”. Takie zachowanie dziecka daje pani M. nadzieję i motywuje do dalszej pracy. Wsparcie bezwarunkowe, rodzina mogłaby otrzymać tylko od syna.

Rozpoznanie oczekiwań..

Aktualnie oczekiwania pani M. koncentrują się na trzech zagadnieniach. Pierwsze to problemy wynikające z autyzmu, a więc poprawa funkcjonowania dziecka, możliwość dalszego korzystania z nauczania indywidualnego na terenie szkoły oraz terapii. Badana. chciałaby rozwiązać swoje problemy finansowe, zamienić mieszkanie i spłacić dług w spółdzielni mieszkaniowej. Pani M. gotowa jest wspierać emocjonalnie męża, udzielać mu pomocy, jeśli tylko zechce podjąć leczenie. Największym zmartwieniem jest obecnie stan zdrowia najstarszej córki. Respondentka poświęca jej bardzo dużo czasu, towarzyszy w czasie wizyt kontrolnych w szpitalu, opiekuje się córką w domu. Pani M uważa, że o pomoc i wsparcie należy zabiegać samemu, innego sposobu nie zna. Działania wspierające powinni inicjować lekarze, nauczyciele, ale rodzice powinni pytać i domagać się odpowiedzi. Badana jest zadowolona z każdego rodzaju otrzymywanego wsparcia społecznego. Z powodu przeciążenia obowiązkami pani M. nie mogłaby włączyć się w działania wspierające inne rodziny.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 35			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon- dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	K.M.	syn	a	tak	e	o, t	b, c, d
2	A.M.	córka	a	tak	e / obecnie a	o, t	b, c, d
3	A.J.	siostra	a	nie	f	o, t	d, a
4	S.J.	siostrzenica	a	nie	f	o, t	d, a
5	M.J.	siostrzeniec	a	nie	f	o, t	d, a
6	K.M.	matka pana M.	a	tak	g	o, t	a
7	R.M.	brat męża	a	tak	g	o, t	a
8	D.M.	siostra męża	a	tak	g	o, t	a
9	G.T.	sąsiadka	a	tak	c	o	a
10	L.T.	sąsiad	a	tak	c	o	a
11	J.P.	sąsiadka	a	tak	c	o	a, b
12	M.M.	znajome ze stowarzyszenia	c	tak	d	o, t	b, a
13	A.G.		c	tak	d	o, t	b, a
14	I.W.		c	tak	d	o, t	b, a
15	D.K.		c	tak	d	o, t	b, a
16	Dr L.	lek. psychiatra	b	tak	f	o	a
17	Dr Z.	lek. pediatra	c	tak	g	o	a
18	Dr S.	lek. neurolog	a	tak	f	o, t	a
19	B.S.	nauczyciel	c	tak	b	o, t	a
20	A.M.	psycholog	c	tak	d	o	a
21	E.G.	logopeda	c	tak	d	o	a
22	E.P.	pedagog	c	tak	b	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 35																							
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																					Liczba źródeł wsparcia	
	K.M.	A.M.	A.J.	S.J.	M.J.	K.M.	R.M.	D.M.	G.T.	L.T.	J.P.	M.M.	A.G.	J.W.	D.K.	Dr L.	Dr Z.	Dr S.	B.S.	A.M.	E.G.		E.P.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	X	9
WM	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
W.E.	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	10
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	X	9
WO	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
WB	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Razem	3	1	2	1	1	-	-	-	-	-	1	3	3	3	3	-	-	2	2	2	2	2	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 22 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszarów znajomi i inni znaczący. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar najbliższej rodziny. Zagęszczenie pozostałych obszarów jest równomierne. Obszar pozarodzinny liczy 14 osób. Badana wyróżniła 15 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia społecznego jest rozproszona i zajmuje wszystkie obszary z wyjątkiem dalszej rodziny. Sieć jest homogeniczna. Silnymi systemami wsparcia są najbliższa rodzina i rodzice dzieci z autyzmem, którzy są jednocześnie silnymi źródłami wsparcia społecznego. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczona jest emocjonalna, informacyjna i instrumentalna funkcja wsparcia społecznego, pozostałe funkcje zabezpieczone są w stopniu niewystarczającym. Występują kontakty jednowymiarowe, dwu i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego w obecnej postaci zostały ukształtowane w ciągu ostatnich kilku lat i wykazują niewielkie tendencje do rozszerzania się. Z większością osób rodzina może kontaktować się osobiście i telefonicznie dość

szybko, odległość geograficzna utrudnia kontakt z kilkoma źródłami wsparcia społecznego. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana a intensywność zamyka się w przedziale od kilku minut do kilku godzin. W sieci społecznej występują wszystkie rodzaje związków. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

Z uwagi na rozmiar i natężenie problemów: nadmiar zadań opiekuńczo – pielęgnacyjnych wynikających ze złego stanu zdrowia członków rodziny, częste hospitalizacje, alkoholizm męża, ograniczenie środków finansowych, zadłużenie a także agresywne zachowanie córki wobec siostry może dojść do załamania się opiekuńczego funkcjonowania rodziny. Tak trudna sytuacja wymaga szczególnej aktywizacji istniejących systemów wsparcia społecznego oraz włączenia do sieci społecznej pracowników socjalnych. Działania wspierające powinny być ukierunkowane na rozwiązanie problemów materialnych, np. pomoc w zamianie mieszkania, umożliwienie zmniejszenia zadłużenia w spółdzielni mieszkaniowej, np. poprzez odpracowanie części długu. W obszarze pomocy dziecku należy rozpoznać przyczyny agresji wobec starszej siostry i zastosować odpowiednie metody terapii. Osobą szczególnie pomocną w realizacji tych zadań może być nauczycielka. W zakresie wsparcia informacyjnego należy również powiadomić badaną o przysługujących jej prawach i możliwości ubiegania się o specjalistyczne usługi opiekuńcze. W zakresie wsparcia emocjonalnego wskazane jest motywowanie pana M. do podjęcia leczenia odwykowego.

Przypadek 36 – pani Z., matka Kamila

Informacje o dziecku.

Kamil, lat 12. W wieku niemowlęcym często chorował. Kilkakrotnie był hospitalizowany, po raz pierwszy w drugim miesiącu życia z powodu infekcji uszu i biegunki. Rozwijał się wolniej niż inne dzieci. Matkę najbardziej niepokoił brak mowy i reakcji na dźwięki. U chłopca początkowo diagnozowano opóźnienie rozwoju psychoruchowego. Badana wyznaje, że autyzm u dziecka zaczęła podejrzewać po obejrzeniu reportażu. Pani Z. udała się z ósmioletnim wówczas synem do Fundacji Synapsis, gdzie zespół diagnostyczny, po wielogodzinnej obserwacji rozpoznał u chłopca „autyzm z upośledzeniem umysłowym”. W Warszawie pani Z. uczestniczyła w trzydniowym szkoleniu, podczas którego zdobyła informacje na temat autyzmu i metod pracy z dzieckiem. Dla chłopca opracowano szczegółowy program zajęć, który badana realizowała w domu. Pani Z. korzysta z konsultacji w Warszawie dwa razy w roku. Wiedzę osób tworzących zespół diagnostyczny – terapeutyczny ocenia bardzo wysoko.

Kamil uczęszczał do grupy dla dzieci z autyzmem w przedszkolu z oddziałami integracyjnymi. Obecnie jest uczniem drugiej klasy szkoły podstawowej specjalnej. Uczęszcza do klasy dla dzieci z autyzmem. Respondentka pracę nauczycieli w obu placówkach ocenia bardzo wysoko, „... są zainteresowani, chętnie współpracują ze mną, dopytują o zalecenia z Fundacji ...”.

Informacje o rodzinie.

Pani Z. samotnie wychowuje syna. Ojciec chłopca nie utrzymuje z nimi kontaktu. Sytuację materialną badana ocenia jako przeciętną, na dochody rodziny składa się zasiłek stały, zasiłek rodzinny, alimenty, świadczenie rehabilitacyjne oraz zasiłek pielęgnacyjny. Badana z synem zajmują jednopokojowe mieszkanie z kuchnią. Respondentka jest bardzo zadowolona z warunków mieszkaniowych. Swoją stan zdrowia pani Z. ocenia jako dobry. W czasie wolnym respondentka czyta książki, ogląda programy telewizyjne, razem z synem wychodzi na spacer. Pani Z. włącza syna w różne formy aktywności, np. sprząatanie, zakupy, wyjazdy, „... syn jest zawsze ze mną, więc wszystko robimy razem ...”.

Niepełnosprawność dziecka znacznie utrudnia funkcjonowanie rodziny. Pani Z. sygnalizuje przeciążenie opieką i terapią dziecka, „... wszystkim zajmuję się sama, trzy razy dziennie po czterdzieści minut wykonuję z synem ćwiczenia z indywidualnego programu ...”. Badana wyznaje, że przyzwyczała się do niepełnosprawności dziecka i wynikających z tej sytuacji obowiązków, „... nie znam innego życia, każdą wolną chwilę poświęcam dziecku, zawsze myślę o tym jak mogę mu pomóc ...”. Niekorzystną zmianą było stopniowe ograniczenie a potem zerwanie kontaktów

z dalszą rodziną, „... rodzina odwróciła się od nas, myślę, że nie chcą, abyśmy ich odwiedzali, ale ja też nie mam czasu na utrzymywanie kontaktów ...”.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej rodziny badana umieściła rodziców, brata z żoną, babcię oraz kuzyna i kuzynkę. Ze względu na dużą odległość od miejsca zamieszkania badana rzadko spotyka się z rodziną. Zwykle raz w miesiącu odwiedzają ją rodzice, z pozostałymi członkami rodziny spotyka się kilka razy w roku, zwykle w okresie świątecznym lub wakacyjnym. Z rodzicami i bratem utrzymuje również kontakt telefoniczny. Pani Z. nie utrzymuje kontaktów z sąsiadami. W sieci społecznej rodziny jest kilka znajomych matek dzieci niepełnosprawnych, z którymi badana spotyka się kilka razy w miesiącu. Panie odwiedzają się wzajemnie, wychodzą na spacer, do parku. W grupie osób związanych z leczeniem dziecka jest kilku lekarzy, z którymi badana spotyka się kilka razy w roku, częściej może kontaktować się telefonicznie. Są to lekarze psychiatry, lekarz rehabilitacji ruchowej oraz lekarz rodzinny. W obszarze osób związanych z edukacją Kamila badana wymienia psychologów z Fundacji Synapsis oraz nauczycieli. Z psychologami spotyka się dwa razy w roku, czasami kontaktuje się telefonicznie, natomiast z nauczycielami spotyka się kilka razy w miesiącu podczas zebrań lub indywidualnych konsultacji. Wśród innych ważnych osób badana wymienia pracownika socjalnego, który odwiedza ich kilka razy w roku oraz panią z apteki.

Doświadczane wsparcie społeczne.

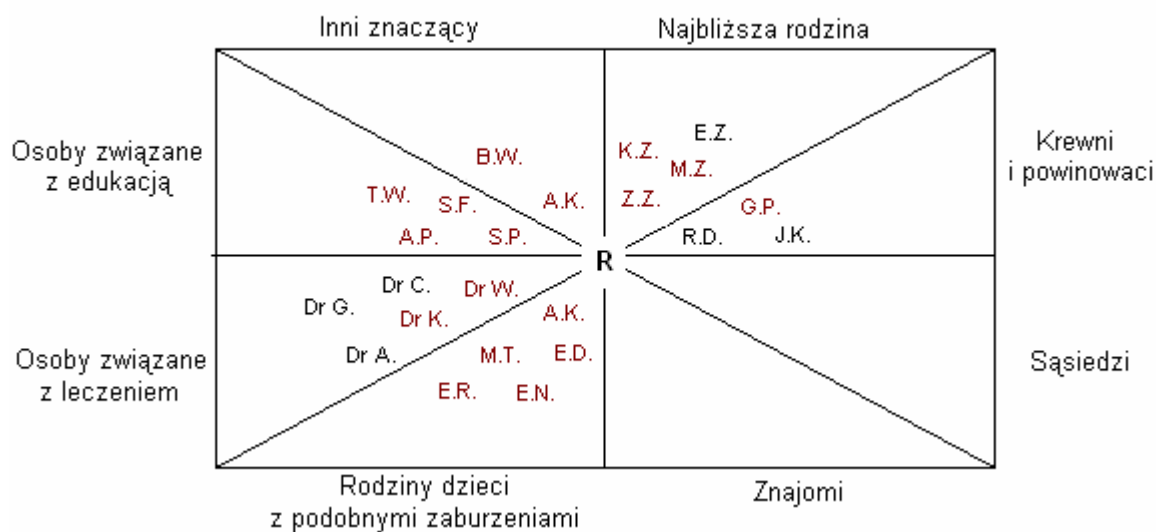
Źródłem wsparcia informacyjnego są dla badanej inne matki dzieci niepełnosprawnych oraz pracownicy Fundacji Synapsis, dostarczający również wsparcia instrumentalnego. Ze znajomymi wymienia się informacjami, natomiast w Fundacji uczestniczy w indywidualnych konsultacjach, szkoleniach, pod kontrolą terapeutów uczy się wykonywać różne ćwiczenia. Niewielkie wsparcie informacyjne otrzymała również od pracownika socjalnego, „... powiedział mi jak załatwia się specjalistyczne usługi opiekuńcze ...”. Wielu informacji na temat funkcjonowania dziecka dostarcza badanej jeden z lekarzy psychiatrów, „... zawsze dokładnie mi wszystko wyjaśnia, odpowiada na każde pytanie ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego są znajome, „... mamy te same problemy, rozumiemy się, możemy sobie popłakać, wtedy jest nam lżej ...”. Emocjonalnie wspierają badaną rodzice, babcia i brat, „... nigdy mnie nie krytykują, odwiedzają mnie, często dzwonią, troszczą się o mnie, brat jest wyrozumiały ...”. W sieci społecznej pani Z. jest kilka osób, które są otwarte na jej problemy, „... doktor powiedział mi, że bym dzwoniła zawsze, gdy będę miała jakiś problem, panie z Fundacji pytają o moje samopoczucie, często mnie chwala, dlatego tam jadę, chociaż to bardzo uciążliwe ...”. Źródłem wsparcia materialnego są rodzice i babcia badanej, którzy współfinansują wyjazdy do Warszawy, pomogli zorganizować przyjęcie z okazji I komunii świętej Kamila, pokryli koszty remontu mieszkania. Od kilku lat materialnie wspiera badaną brat odwożąc siostrę do Warszawy oraz właścicielka apteki poprzez oferowanie badanej leków w cenach promocyjnych. Wsparcie materialne otrzymuje również od nauczycieli, którzy udostępniają badanej pomoce edukacyjne. Źródłem wsparcia opiekuńczego są rodzice, którzy zostają z Kamilem podczas nieobecności matki. Badana wyznaje, że tylko rodzice i brat pomogliby jej w sytuacjach ciężkich.

Rozpoznanie oczekiwań.

Niezbędnym rodzajem wsparcia jest pomoc w opiece nad dzieckiem, „... cały czas myślę o tym, kto zajmie się Kamilem, gdy coś mi się stanie ...”. Pani Z. wyznaje, że stałe przebywanie z synem zmęczyło ich oboje, „... potrzebujemy wolontariusza, jakiejś odmiany, innego spojrzenia na nasze problemy ...”. Respondentka chciałaby, aby syn mógł uczęszczać na zajęcia popołudniowe, „... Kamil wchodzi w okres dojrzewania, jest niespokojny, ...”. Dla swojej rodziny oczekuje większego zainteresowania i zrozumienia ze strony pracowników pomocy społecznej oraz wsparcia finansowego. Pani Z. sama zabiega o pomoc i wsparcie, znalazła przedszkole i właściwą szkołę dla dziecka, nawiązała kontakt z Fundacją Synapsis i lekarzami. Uważa jednak, że z pomocą innych osób mogłaby osiągnąć więcej. Działania wspierające powinni w opinii badanej inicjować specjaliści, np. lekarze. Pani Z. jest zadowolona ze wsparcia każdego rodzaju. Przyznaje, że dla poprawy sytuacji swojej rodziny zrobiła bardzo dużo, w tej chwili czuje się zmęczona i wypalona, boi się przyszłości, „... męczy mnie rola nauczyciela mojego syna, zwłaszcza teraz, gdy Kamil nie chce ćwiczyć, chciałabym być zwykłą matką, czytać zwykłe książki, bawić się z moim dzieckiem i nie myśleć, że

o czymś zapomniałam, że marnuję czas ...”. Pani Z. stara się również o specjalistyczne usługi opiekuńcze. Chętnie dzieli się swoją wiedzą z rodzinami dzieci niepełnosprawnych.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 36			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	Z.Z.	matka	a	nie	g	o	d
2	M.Z.	ojciec	a	nie	g	o	d
3	K.Z.	brat	a	nie	d	o, t	b, a
4	E.Z.	żona brata	a	nie	d	o, t	b, a
5	G.P.	babka	a	nie	d	o, t	b, a
6	R.D.	kuzynka	a	nie	g	o	b, a
7	J.K.	kuzynka	a	nie	g	o	b, a
8	A.K.	znajome	c	tak	g	o, t	b, d, a
9	M.T.		c	tak	g	o	b, d
10	E.D.		c	tak	g	o	b
11	E.N.		c	tak	g	o, t	b, a
12	E.R.		c	tak	g	t, o	a, c
13	Dr K.	lekarze: - psychiatra	c	nie	g	o	a
14	Dr G.	- psychiatra	c	tak	e	o	b
15	Dr C.	- reh. ruchowej	a	tak	e	o	a
16	Dr A.	- rodzinny	c	tak	e	o	b
17	Dr W.	- psychiatra	c	tak	e	o	a
18	A.P.	psycholog	c	nie	c	o, t	b, c, a
19	S.P.	psycholog	c	nie	c	o	a, b
20	T.W.	nauczyciel	c	tak	c	o	a, b
21	S.F.	nauczyciel	c	tak	c	o	a, b
22	A.K.	pracownik socjalny	b	tak	c	o	a, b
23	B.W.	właścicielka apteki	c	tak	c	o	a, b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 36																								
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																							Liczba źródeł wsparcia
	Z.Z.	M.Z.	K.Z.	E.Z.	G.P.	R.D.	J.K.	A.K.	M.T.	E.D.	E.N.	E.R.	Dr K.	Dr G.	Dr C.	Dr A.	Dr W.	A.P.	S.P.	T.W.	S.F.	A.K.	B.W.	
WI	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	-	-	-	X	X	X	-	-	X	-	10
WM	X	X	X	-	X	-	-	-	X	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	X	7
W.E.	X	X	X	-	X	-	-	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	X	X	-	X	-	-	12
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	-	-	-	-	3
WO	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
WB	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3
Razem	4	4	3	-	2	-	-	2	2	2	2	2	2	-	-	-	2	3	3	1	1	1	1	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 23 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszarów sąsiedzkiego i znajomych. Największe pod względem zagęszczenia są obszary rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami oraz osób związanych z leczeniem, natomiast najmniejszy jest obszar innych znaczących. Obszar pozarodzinny liczy 16 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 17 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia społecznego znajdują się we wszystkich wyróżnionych obszarach. Sieć jest homogeniczna. Najsilniejszym systemem wsparcia jest rodzina, której członkowie są jednocześnie najsilniejszymi źródłami wsparcia społecznego. Silnym systemem wsparcia są również nauczyciele i terapeuci chłopca. Respondentka otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie emocjonalne następnie informacyjne. W sieci wsparcia występują kontakty jednowymiarowe, dwu i wielowymiarowe. Zarówno sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego mają charakter dynamiczny z tendencją do rozszerzania się. Mimo zmęczenia i wypalenia sił respondentka podejmuje działania mające na celu poprawę sytuacji rodziny. Jednocześnie zamieszkiwanie w środowisku o występowaniu zjawisk patologicznych utrudnia poszerzenie sieci wsparcia o sąsiadów. Pani Z. łatwo może kontaktować się osobiście i telefonicznie z członkami sieci z wyjątkiem członków rodziny oraz osób związanych z Fundacją Synapsis. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia dominują związki długotrwałe oraz nowe dwuletnie i krótsze. Występują nieliczne powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

Samotne rodzicielstwo ogranicza wydolność opiekuńczą rodziny, co badana sygnalizuje w trakcie wywiadu. Ograniczony kontakt osobisty z najsilniejszym systemem wsparcia społecznego – z powodu odległości terytorialnej - dodatkowo utrudnia funkcjonowanie rodziny. Sytuacja ta wymaga szczególnej aktywizacji ze strony systemów społecznego wsparcia. Należy jak najszybciej zorganizować specjalistyczne usługi opiekuńcze, umożliwić badanej kontakt z wolontariuszem, np. poprzez Wspólnotę „Bure Misie”, zamieszczenie ogłoszeń w uczelniach wyższych, w celu poszerzenia kręgu osób prowadzących terapię z dzieckiem. Należy zachęcić badaną do nawiązania kontaktu ze wspólnotami religijnymi i poszerzenia sieci społecznej. Motywować badaną do dalszej pracy z dzieckiem, informować o postępach syna. Pani Z. mogłaby również rozważyć pomysł wysłania chłopca na zieloną szkołę.

Przypadek 37 – pani K., matka Macieja

Informacje o dziecku

Maciej, 3 lata i 4 miesiące. Chłopiec urodził się z niedotlenieniem okołoporodowym. Ze szpitala wypisany był w stanie dobrym. Początkowo rozwijał się prawidłowo, ale matka zgłosiła swoje wątpliwości lekarzowi pediatrze, która zajęła się dzieckiem bardzo dokładnie. Za jej radą matka udała się do neurologa, który skierował dziecko do Kliniki Pediatrii i Neurologii Wieku Rozwojowego w Katowicach. W szpitalu rozpoznano u dziecka około 2 roku życia zaburzony rozwój ruchowy,

wiotkość mięśni oraz cechy autyzmu. Rodzice nie otrzymali żadnych informacji na temat autyzmu „... jesteśmy bardzo rozczerowani postawą lekarzy, brakiem chęci powiedzenia nam, czym jest autyzm, ... nikt z nami nie rozmawiał o naszych problemach, zostaliśmy sami, pytaliśmy siebie nawzajem, co dalej, co mamy robić ...”. Od tej pory chłopiec pozostaje pod opieką lekarza neurologa. Maciej nie mówi, nie toleruje obcych osób, jest nadpobudliwy, nie bawi się z dziećmi, największym problemem jest wybieganie chłopca przed siebie i brak lęku przed wysokością. Pani K. uczęszcza z chłopcem na zajęcia grupowe do poradni psychologiczno - pedagogicznej, jednak nie jest zadowolona z tych spotkań, ponieważ „... Maciej jest po nich bardzo pobudzony, nie mogę go uspokoić, zgłaszałam ten problem pani psycholog, ale ona nie przyjmuje tego do wiadomości ...”. Badana czyni starania o przyjęcie syna do przedszkola masowego

Informacje o rodzinie.

Państwo K. są rodziną pełną. Maciej jest ich jedynym dzieckiem. Sytuacja materialna rodziny jest dobra, natomiast mieszkaniowa przeciętna. Państwo K. zajmują jednopokojowe mieszkanie w starym budownictwie. Oboje są zdrowi. Pani K. nie pracuje, pan K. pracuje poza granicami kraju. Do domu przyjeżdża raz w miesiącu. Opiekę nad dzieckiem sprawuje badana oraz jej matka i ojciec. Czas wolny rodzina spędza na spacerach oraz w domu.

W funkcjonowaniu rodziny zaszły pewne zmiany, ale badana ma nadzieję, że są to zmiany przejściowe, bowiem mocno wierzy w wyzdrowienie syna. Respondentka przyznaje, że diagnoza była dla całej rodziny zaskoczeniem, „... nikt się tego nie spodziewał, taka wiadomość nas zmobilizowała do działania, zaczęliśmy zbierać informacje, książki, filmy, szukać kontaktu z innymi rodzicami ...”. Do niekorzystnych zmian badana zalicza ograniczenie kontaktów towarzyskich oraz konflikt z rodzicami męża, „... teściowie nie rozumieją problemu, udawali, że nic się nie dzieje, że wszystko sobie wymyśliłam ...”.

Sieć społeczna.

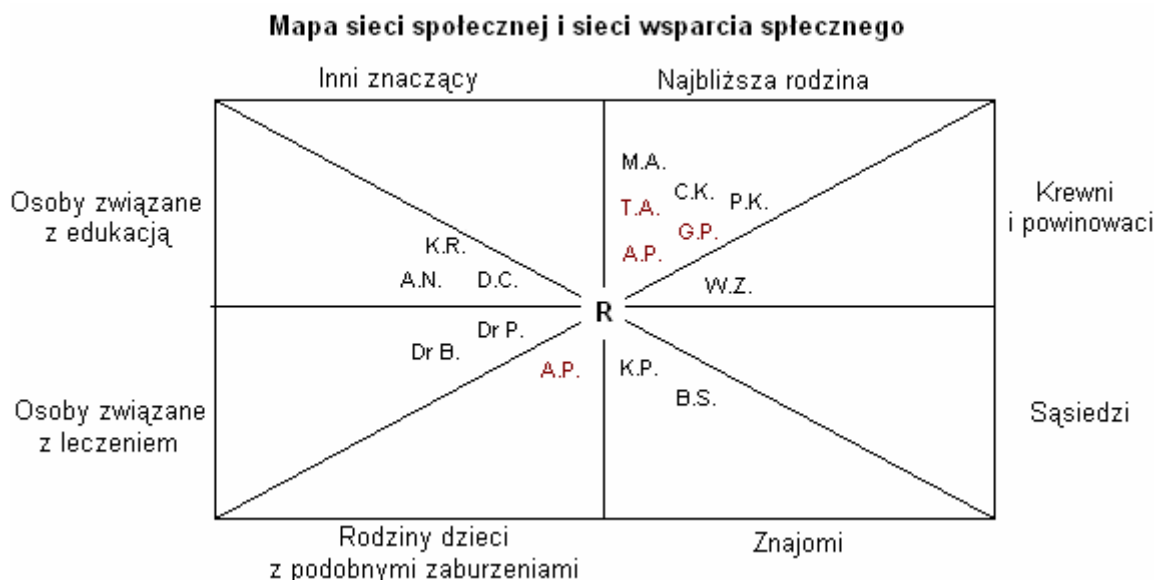
W sieci społecznej rodziny są rodzice i siostra pani K z mężem oraz matka i brat pana K. Wśród dalszych krewnych badana wymieniła kuzynkę. Ze swoimi rodzicami, a szczególnie z matką widuje się kilka razy w tygodniu. Matka przyjeżdża do niej lub towarzyszy córce w wyjazdach na zajęcia i wizyty lekarskie. Respondentka przyznaje, że odkąd mąż wyjeżdża do pracy, dużo czasu spędza w swoim rodzinnym domu, gdzie widuje się z siostrą. Państwo K. nie utrzymują kontaktów sąsiedzkich. Badana ma kilka koleżanek z okresu szkolnego, z którymi spotyka się kilka razy w roku, aby, jak twierdzi, „... odpocząć od myśli o chorobie synka ...”. Podczas spotkań w poradni psychologiczno - pedagogicznej respondentka poznała kilka matek dzieci z autyzmem, z jedną z nich pozostaje w kontakcie osobistym, telefonicznym i elektronicznym. W sieci społecznej rodziny są lekarze pediatra i neurolog, z którymi badana spotyka się zazwyczaj kilka razy w miesiącu oraz dwie panie psycholog i logopeda. Badana niechętnie utrzymuje kontakty z psychologami, ponieważ w jej opinii spotkania z nimi nie wnoszą nic nowego.

Doświadczone wsparcie społeczne.

Mówiąc o wsparciu rodziny badana wymienia zawsze swoich rodziców oraz siostrę, z którymi jest bardzo związana. Matka jest dla państwa K, a szczególnie dla córki źródłem wsparcia informacyjnego, „... mama wszystko wie, szuka artykułów, książek, kontaktów z rodzicami dzieci z autyzmem, nawiązała kontakt z ośrodkiem pomocy społecznej ...”. Wiele informacji na temat autyzmu, leczenia i metod pracy z dzieckiem dostarcza jej znajoma. Matka i siostra wspierają badaną emocjonalnie, „... mama zawsze jest przy mnie, nie poddaje się, ma tyle energii, zapału i wiary, że pobudza wszystkich do działania, dzięki niej wierzę, że wszystko będzie dobrze, siostra akceptuje Macieja, mogę się jej zwierzyć ...”. Rodzice badanej pomagają rodzinie materialnie, kupują ubrania dziecku, przekazują pani K. pieniądze, finansują przejazdy. Pomagają również w opiece nad dzieckiem, „... mama świetnie zajmuje się Maciejem, jest dobrze zorganizowana, troskliwa, syn chętnie z nią zostaje ...”. Respondentka uważa, że w najtrudniejszych chwilach nie opuszczają ich rodzice.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani K. jest zadowolona ze wsparcia, jakie otrzymuje od rodziców i siostry. Niczego więcej nie potrzebuje. Chciałby, aby syn uczęszczał do dobrego przedszkola. Badana jest przeciwna umieszczeniu chłopca w przedszkolu dla dzieci z autyzmem, ponieważ „... niczego się nie nauczy, a on musi naśladować zdrowe dzieci ...”. Badana nie wie, w jaki sposób można zbiegać o pomoc i wsparcie, myśli, że lekarze powinni mówić rodzicom jak mogą pomóc dziecku. Na razie nie mogłaby nikogo wspierać z powodu problemów.



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 37			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -			Data badania: marzec 2006 r.	
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	A.P.	matka	a	tak	c	o, t	c, a
2	G.P.	ojciec	a	tak	c	o, t	c, a
3	T.A.	siostra	a	tak	e	o, t	b, a
4	M.A.	mąż siostry	c	tak	e	o	b, a
5	C.K.	matka męża	c	tak	g	o	a
6	P.K.	brat męża	c	tak	g	o	a
7	W.Z.	kuzynka	a	tak	g	o	b, a
8	K.P.	koleżanka	a	tak	g	o, t, k	b, a
9	B.S.	koleżanka	a	tak	g	o, t, k	b, a
10	A.P.	znajoma	c	tak	g	o, t, k	b, a
11	Dr P.	lekarz pediatra	c	tak	e	o	a
12	Dr B.	lekarz neurolog	c	tak	e	o	b
13	D.C.	psycholog	c	tak	e	o	b
14	K.R.	psycholog	c	tak	e	o	b
15	A.N.	logopeda	c	tak	e	o	b

Arkusz Zapisu Systemu Wsparcia

Przypadek 37																
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego															Liczba źródeł wsparcia
	A.P.	G.P.	T.A.	M.A.	C.K.	P.K.	W.Z.	K.P.	B.S.	A.P.	Dr B.	Dr P.	D.C.	K.R.	A.N.	
WI	X	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	2
WM	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
W.E.	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3
W. INSTR	X	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	2
WO	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
WB	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Razem	6	4	1	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-	-	-	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 15 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszarów sąsiedzkiego i innych znaczących. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar najbliższej rodziny, a najmniejszy krewnych i powinowatych oraz rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami. Obszar pozarodzinny liczy 8 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 4 źródła wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest zogniskowana w obszarze najbliższej rodziny, która jest jedynym silnym systemem wsparcia społecznego. Sieć ma charakter homogeniczny. Najsilniejszymi źródłami wsparcia są rodzice badanej, przy czym matka zabezpiecza wszystkie funkcje wsparcia społecznego. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie materialne, emocjonalne, opiekuńcze i bezwarunkowe, najsłabiej wsparcie informacyjne i instrumentalne. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się w okresie ostatnich kilku lat. Dynamika sieci jest niewielka, co może być spowodowane odczuwanym przez badaną rozczarowaniem dotychczasowymi kontaktami z osobami, które powinny pomagać rodzinie i dziecku. Rodzina łatwo może kontaktować się osobiście z członkami sieci. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia występują związki stare i nowe, zamykające się w granicach kilku lat. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz obszaru najbliższej rodziny.

Propozycje działań pomocowych.

W zakresie wsparcia informacyjnego należy wskazać pani K. możliwości pomocy dziecku, zapoznać z rodzajami stosowanej terapii, przekazać adresy placówek, w których dziecko uzyska pomoc, zaproponować ukończenie kursu z zakresu pracy z dzieckiem. Należy zachęcić badaną do rozszerzenia sieci społecznej o rodziców dzieci z autyzmem, szczególnie małych dzieci, którzy podobnie jak respondentka stoją przed poważnym zadaniem podjęcia odpowiednich decyzji. Należy dążyć do zmiany postawy pani K. wobec posiadanych zasobów sieci wsparcia społecznego. Obecnie wszystkie rodzaje wsparcia społecznego zabezpieczają w głównej mierze rodzice pani K., matka podejmuje większość działań i decyzji, otacza córkę i wnuka opieką, dlatego wskazane jest zachęcenie badanej do większej aktywności w zakresie poszukiwania pomocy dziecku. Konieczna jest również zmiana postawy wobec osób zajmujących się terapią, wyjaśnienie nieporozumień. Należy również zmobilizować pana K. do podjęcia działań na rzecz poprawy relacji z matką i bratem.

Przypadek 38 – państwo G., rodzice Grzegorza

Informacje o dziecku.

Grzegorz, lat 6. Chłopiec urodził się zdrowy, rozwijał się prawidłowo. Pierwsze niepokojące objawy pojawiły się przed ukończeniem 3 roku życia, około 2 miesiące po podaniu szczepionki przeciwko odrze, śwince, różyczce. W ciągu kilku tygodni chłopiec przestał mówić, pojawiły się liczne stereotypie i sensoryzmy. Matka wspomina ten okres bardzo źle. Była załamana stanem dziecka. Zgłaszała się do lekarzy różnych specjalności, którzy wystawiali całkowicie odmienne diagnozy, od opóźnienia rozwoju psychoruchowego na tle uszkodzenia centralnego układu nerwowego po opinię wykluczającą jakąkolwiek chorobę, „... lekarz pediatra traktowała mnie jak chorego człowieka, uważała, że wmawiam dziecku chorobę, że sama jestem dziwadłem ...”. Wstępną

diagnozę autyzmu wystawiła psycholog z poradni psychologiczno - pedagogicznej około 4 roku życia chłopca. Dotychczas państwo G. otrzymali bardzo mało informacji od specjalistów, wiedzę czerpią z książek, czasopism, które dostarcza im przyjaciółka respondentki. Aktualnie chłopiec pozostaje pod opieką lekarza psychiatry, który potwierdza rozpoznanie. Chłopiec nie uczęszczał do przedszkola, obecnie jest uczniem klasy zerowej w Zespole Szkół Specjalnych. Respondenci są bardzo zadowoleni z placówki. Chłopiec korzysta ze specjalistycznych usług opiekuńczych w wymiarze 80 godzin miesięcznie. Grzegorz często choruje na infekcje dróg oddechowych, przy wysokiej gorączce chłopiec traci przytomność. Grzegorz nie mówi, komunikuje się za pomocą krzyku, gestu, jest nadpobudliwy, agresywny i autoagresywny, niszczy przedmioty.

Informacje o rodzinie.

Państwo G. są rodziną pełną. Mają dwóch synów, Grzegorza i dziewięcioletniego Pawła. Starszy syn państwa G. jest zdrowy. Uczęszcza do trzeciej klasy szkoły podstawowej. Nie sprawia problemów wychowawczych. Dochody rodziny są w opinii badanej niewystarczające. Pan G. z powodu przewlekłej choroby płuc przebywa na rencie. Pani G. nie pracuje, zajmuje się domem. Sytuacja mieszkaniowa państwa G. jest dobra. Rodzina zajmuje czteropokojowe mieszkanie w bloku. Razem z państwem G. mieszka matka badanej. Respondentka przyznaje, że dzięki emeryturze matki mogą opłacać czynsz. Dzieckiem zajmują się oboje rodzice, „... musieliśmy podzielić obowiązki, aby nie stracić kontaktu ze starszym synem, ... Paweł często prosi nas o pomoc w odrabianiu lekcji, myślę, że w ten sposób chce nas mieć tylko dla siebie ...”. Czas wolny spędzają na spacerach i wyjazdach na wieś. Rodzice starali się angażować chłopca w różne czynności, ale obecnie jest to niemożliwe z powodu narastania trudnych zachowań.

Respondenci uważają, że niepełnosprawność syna niekorzystnie wpłynęła na funkcjonowanie rodziny. Zmiany dotyczyły głównie pogorszenia sytuacji materialnej oraz ograniczenia kontaktów z rodziną. Państwo G. przyznają, że niechęć rodziny jest dla nich przykra, „... unikają nas, nie zapraszają do siebie, krytykują nasze metody wychowawcze ... teść nie odzywa się do nas twierdząc, że choroba Grzesia to kara za nieposłuszeństwo syna ...”. Chociaż jest im trudno i odczuwają zmęczenie poświęcają obu synom dużo czasu, traktują dzieci z jednakową troską. Z powodu agresywnego zachowania Grzegorza chronią starszego syna przed destrukcyjnym zachowaniem brata, „... dwa razy w roku odnawiamy mieszkanie, założyliśmy zamki w drzwiach, Grzegorz nie może wchodzić do pokoju brata, ponieważ niszczy jego rzeczy, staramy się rozmawiać z Pawłem i tłumaczyć zachowanie Grzesia ...”. Mimo wielu problemów starają się żyć normalnie, wspierają się wzajemnie.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej rodziny wśród najbliższych osób są: matka i brat pani G., ojciec i brat pana G. a wśród dalszych krewnych kuzynka z mężem. Najlepszy kontakt utrzymują z matką. Brat respondentki odwiedza ich co najmniej raz w miesiącu. Respondenci z dalszą rodziną spotykają się kilka razy w roku. Natomiast z ojcem i bratem męża badana nie widuje się, jedynie mąż odwiedza ich zwykle raz w roku. Państwo G. mają kilku zaprzyjaźnionych sąsiadów, z którymi spotykają się raz, dwa razy w miesiącu. Respondentka ma jedną przyjaciółkę, z którą kontaktuje się zazwyczaj raz w miesiącu. W sieci społecznej państwa G., jest kilka matek dzieci z autyzmem, poznanych za pośrednictwem szkoły. Respondentka spotyka się z nimi kilka razy w tygodniu przy okazji odprowadzania syna na lekcje. W obszarze osób związanych z leczeniem dziecka są lekarze neurolog i psychiatra, a w obszarze osób związanych z edukacją dwie nauczycielki, rehabilitantka, pani świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze oraz dwie panie psycholog. Z lekarzami spotykają się zazwyczaj kilka razy w roku, natomiast z osobami związanymi z edukacją mogą kontaktować się kilka razy w tygodniu, utrzymują również kontakt telefoniczny.

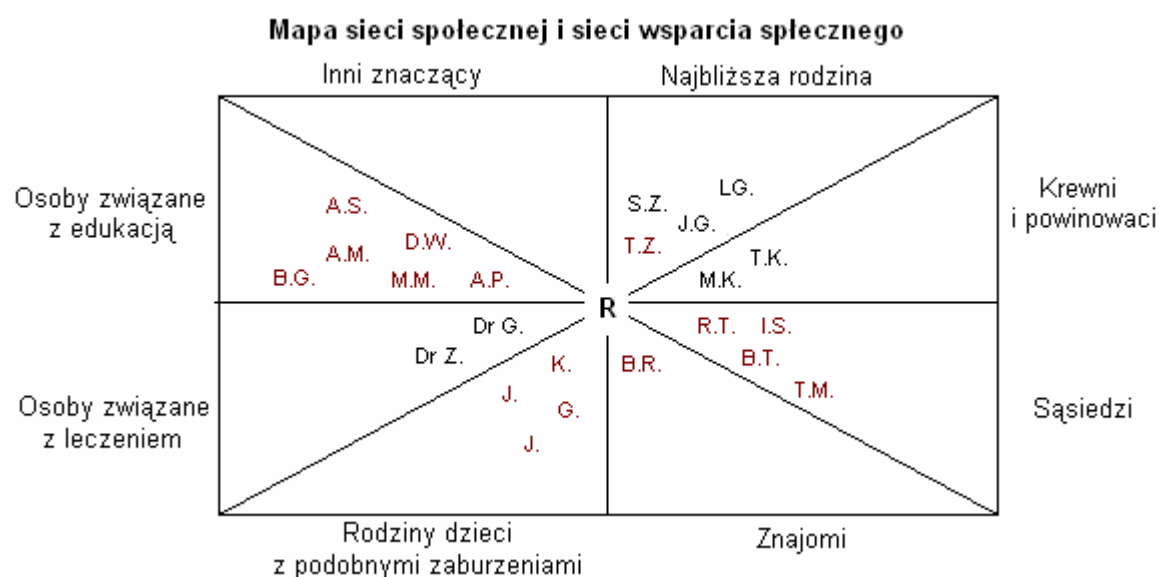
Doświadczane wsparcie społeczne.

Źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są osoby związane z nauczaniem syna oraz matki dzieci z autyzmem. Respondenci korzystają ze szkoleń organizowanych przez nauczycieli, badana uczęszcza na zajęcia „szkoły dla rodziców” uczestniczy w zebraniach, indywidualnych konsultacjach oraz zajęciach otwartych, od nauczycieli może pożyczać książki. Emocjonalne wspierają respondentów matka badanej, koleżanka, oraz inne matki, „... wszyscy nas akceptują,

rozumieją nasze problemy, przyjaciółka jest bardzo zaangażowana w niesienie nam pomocy, szuka różnych publikacji, towarzyszyła mi w czasie szkolenia w Częstochowie, mogę na nią liczyć, ... mama nigdy nas nie krytykuje, jest wyrozumiała, wyczuwa, kiedy jestem zdenerwowana lub smutna, wówczas stara się mnie wyręczać w obowiązkach ...". Źródłem wsparcia emocjonalnego są również nauczyciele, „... dostrzegą najmniejszy postęp dziecka i bardzo mnie chwala, wtedy mam chęć pracować dalej ...”. Dla pani G. ważny jest kontakt z sąsiadami, dzięki którym może „... porozmawiać o zwykłych sprawach i zapomnieć o problemach ...”. Źródłem wsparcia opiekuńczego jest pani świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze i znacznie rzadziej matka badanej ze względu na poważne problemy z zachowaniem się Grzegorza. Matka badanej wspiera ich materialnie poprzez wspólnie prowadzone gospodarstwo domowe, od matki mogliby otrzymać wsparcie bezwarunkowe.

Rozpoznanie oczekiwań.

Respondenci uważają, że każdy rodzaj wsparcia jest ważny. Najważniejszą formą wsparcia jest odpowiednia szkoła. Państwo G. są bardzo zadowoleni z placówki, do której uczęszcza syn oraz wsparcia, jakie otrzymują, „... ze szkoły otrzymujemy informacje, możemy się nauczyć pracy z dzieckiem, nikt nam nie odmawia pomocy, wszyscy są życzliwi i uśmiechnięci ...”. Dla swojej rodziny oczekiwałaby wsparcia materialnego w formie większych zasiłków oraz życzliwości ze strony pań z miejskiego ośrodka pomocy społecznej, jak wyznaje „... najgorszy jest brak zrozumienia ze strony ludzi ...”. Pani G. chciałaby podjąć studia na kierunku pedagogicznym, uważa, że ma predyspozycje do pracy z dziećmi, niestety obecnie nie stać jej na opłacanie czesnego. Zdaniem respondentów pomoc i wsparcie najłatwiej uzyskać, gdy ma się poparcie szkoły lub innej organizacji. Działania wspierające powinni inicjować lekarze. Dla poprawy sytuacji swojego dziecka państwo G. uważają, że robią dość dużo. Badana ukończyła szkolenie z zakresu terapii behawioralnej, czyta książki, czasopisma, współpracuje z nauczycielami, lekarzem. Respondenci wyznają, że na razie nie mogliby zająć się działalnością społeczną i wspieraniem innych rodziców dzieci z autyzmem ze względu na przeciążenie obowiązkami.



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 38			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec X				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	T.Z.	matka	a	tak	a wspólne mieszkanie	o	d
2	S.Z.	brat	a	tak	d	o, t	b, a
3	J.G.	ojciec męża	a	nie	f	o, t	d, a
4	L.G..	brat męża	a	nie	f	o	d, a
5	M.K.	kuzynka	a	tak	g	o	a
6	T.K.	mąż kuzynki	a	tak	g	o	a
7	R.T.	sąsiadka	a	tak	e	o	b, a
8	B.T.	sąsiadka	c	tak	e	o	b, a
9	I.S.	sąsiadka	c	tak	e	o	b, a
10	T.M.	sąsiadka	c	tak	e	o	b, a
11	B.R.	przyjaciółka	c	tak	d	o, t	b, a
12	K.	matki dzieci z autyzmem	b	tak	c	o, t	b, a
13	J.		b	tak	c	o, t	b, a
14	G.		b	tak	c	o, t	b, a
15	J.		b	tak	c	o, t	b, a
16	Dr G.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a
17	Dr Z.	lek. neurolog	c	tak	g	o	a
18	A.P.	psycholog	b	tak	c	o, t	b, a
19	D.W.	psycholog	b	tak	c	o, t	b, a
20	M.M.	nauczycielka	b	tak	c	o, t	b, a
21	A.S.	nauczycielka	b	tak	c	o, t	b, a
22	B.G.	rehabilitantka	b	tak	c	o, t	b, a
23	A.M.	pedagog, SUO	b	tak	c	o, t	b, a

Arkusz Zapisu Systemu Wsparcia

Przypadek 38																								
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																						Liczba źródeł wsparcia	
	T.Z.	S.Z.	J.G.	L.G.	M.K.	T.K.	R.T.	B.T.	I.S.	T.M.	B.R.	K.	J.	G.	J.	Dr Z.	Dr G.	A.P.	D.W.	M.M.	A.S.	B.G.		A.M.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	X	X	10
WM	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
W.E.	X	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	X	X	16
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	X	X	10
WO	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	2
WB	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Razem	4	-	-	-	-	-	1	1	1	1	1	3	3	3	3	-	-	3	3	3	3	3	4	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 23 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem innych znaczących. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar osób związanych z edukacją, a najmniejszy obszar sąsiedzki. Obszar pozarodzinny liczy 17 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 16 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia znajdują się głównie w obszarach pozarodzinnych: sąsiedzkim, znajomych, rodziców dzieci z autyzmem oraz osób związanych z edukacją. Sieć jest heterogeniczna. Silnym systemem wsparcia są rodzice dzieci z autyzmem oraz osoby związane z edukacją, przy czym najsilniejszym źródłem wsparcia społecznego jest matka badanej i pani świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie emocjonalne, informacyjne i instrumentalne. Pozostałe funkcje wsparcia społecznego zabezpieczane są słabo. W sieci wsparcia dominują kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się

w ciągu ostatniego roku i wykazują tendencje do rozszerzania się. Państwo G. łatwo mogą kontaktować się osobiście z członkami sieci z wyjątkiem krewnych pana G. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana, a ich intensywność zamyka się w przedziale od kilka minut do dwóch godzin. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia występują związki długotrwałe oraz nowe kilkuletnie i trwające nie dłużej niż rok. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

W rodzinie doszło do skumulowania wielu negatywnych czynników: trudna sytuacja finansowa, niepełna sprawność pana G. oraz destrukcyjne zachowanie dziecka. Mimo wielu problemów rodzina stara się funkcjonować sprawnie wypracowując pewne schematy postępowania. Szczególnie cenna jest aktywna postawa pani G. w zakresie poszukiwania pomocy dla dziecka i rodziny oraz okazywane sobie przez małżonków wsparcie. W zakresie wsparcia emocjonalnego należy docenić wysiłki pani G. podejmowane z myślą o poprawie funkcjonowania chłopca. Konieczne jest również zwrócenie uwagi na potrzeby starszego syna, pielęgnowanie więzi emocjonalnych, zapewnienie dziecku spokoju. Ponieważ zachowanie dziecka autystycznego zaburza spokój rodziny należy w ramach wsparcia informacyjnego omówić z badaną stosowane metody pracy, zaproponować podawanie leku wyciszającego. Jednocześnie należy docenić każdą decyzję matki w sprawie leczenia farmakologicznego. Należy zachęcić panią G. do odnowienia kontaktów z rodziną. W zakresie wsparcia materialnego należy omówić z badaną pomysł podjęcia pracy, co pomogłoby rozwiązać problemy finansowe i być może rozpocząć studia.

Przypadek 39 – pani M., matka Adama

Informacje o dziecku.

Adam lat 16. Syn urodził się zdrowy. Początkowo rozwijał się prawidłowo. W opinii matki „... zawsze był trochę dziwny, chodził w kółko, krzyczał, był niegrzeczny, nie potrafił bawić się z dziećmi ...”. Problemy z zachowaniem nasiliły się w przedszkolu. Matka zgłosiła się z synem do poradni psychologiczno - pedagogicznej, gdzie zdiagnozowano u Adama lekki stopień upośledzenia umysłowego. Chłopiec uczęszczał do szkoły podstawowej specjalnej, obecnie jest uczniem trzeciej klasy gimnazjum specjalnego. Badana wyznaje, że powodu złego zachowania, syn postrzegany jest jako „chuligan”, „... syn zawsze mówi to, co myśli, nie ma żadnych zahamowań, wyraża się dosadnie, przeklina w obecności kolegów z klasy i nauczycieli, ma dziwne upodobania, słucha agresywnej muzyki, interesują go różne sposoby popełniania samobójstw...”. Matka przez wiele lat bezskutecznie szukała pomocy u różnych specjalistów, m. in. neurologa, psychiatry. Dopiero w 16 roku życia chłopca nawiązała kontakt z Poradnią Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży w Gliwicach, gdzie rozpoznano u Adama „zespół autystyczny zbliżony do Aspergera, autyzm umiarkowany”. Okres edukacji syna jest w opinii badanej czasem straconym z powodu, jak to określa, ciągnącej się za Adamem złej opinii i etykiety „upośledzony umysłowo”. Adam źle czuje się w klasie szkolnej, nie ma kolegów, jest wyśmiewany, nie znajduje również zrozumienia ze strony nauczycieli. Pani M. uważa, że wroga postawa rówieśników powoduje nasilenie trudnych zachowań chłopca np. agresji słownej. Adam jest chłopcem bardzo samotnym. Czasami na swój sposób mówi matce o swoich uczuciach, „obcy jestem”, „czuję nie siebie”. Te komunikaty skłoniły matkę do poszukiwania dla dziecka pomocy. Adam brał udział w trwającej trzy miesiące terapii grupowej w wymiarze 6 godzin dziennie. Zarówno on jak i jego rodzice byli zadowoleni z tej formy pomocy. Chłopiec bardzo dobrze czuł się wśród młodzieży z podobnymi problemami zachowania.

Informacje o rodzinie.

Państwo M. są rodziną pełną. Mają dwóch synów, Adama i 23 letniego Krzysztofa. Stan zdrowia wszystkich członków rodziny jest dobry. Sytuacja materialna rodziny w opinii pani M. jest przeciętna. Adam nie otrzymuje zasiłku pielęgnacyjnego. Starszy syn państwa M. pracuje, ale rodzice nie oczekują od niego pomocy finansowej. Warunki mieszkaniowe nie zadowolają członków rodziny. Państwo M. zajmują dwupokojowe mieszkanie, jak uważają, za ciasne dla czteroosobowej rodziny. W opiece i wychowaniu zaangażowana jest głównie pani M., ponieważ mąż pracuje i wraca do domu wieczorem. Badana dużo czasu poświęca Adamowi, pomaga mu w nauce. Czas wolny rodzina spędza

na działce. Adam chętnie uczestniczy w spotkaniach rodzinnych, kontakty z młodszymi dziećmi sprawiają mu radość.

Badana wyznaje, że życie z Adamem nauczyło ich tolerancji i cierpliwości. Wszyscy członkowie rodziny wypracowali sposoby postępowania w sytuacjach trudnych, „... mamy różne powiedzonka na określenie dziwactw naszego syna, to pozwala nam odreagować stres i rozładować napięcie ...”.

Sieć społeczna

W sieci społecznej znajdują się matka pana M. oraz matka i siostra badanej z mężem i dziećmi, z którymi państwo M. spotykają się zazwyczaj raz w miesiącu, częściej kontaktują się telefonicznie. Państwo M. nie utrzymują kontaktów sąsiedzkich, nie mają również znajomych. W otoczeniu rodziny są panie ze Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci Autystycznych i z Pokrewnymi Zaburzeniami Rozwoju „Uwierzyć w Cud” z Jastrzębia Zdroju, z którymi badana kontaktuje się telefonicznie. Pani M. utrzymuje kontakt z dwiema matkami dzieci z autyzmem, które poznała w Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży w Gliwicach i z którymi spędzała czas podczas terapii syna. W obszarze osób związanych z leczeniem dziecka jest dwóch psychiatrów, z jednym z nich rodzice kontaktowali się dwa razy w roku, z drugim pozostają w kontakcie od niedawna. W otoczeniu rodziny jest psycholog oraz nauczyciel, z którymi badana utrzymuje rzadkie kontakty osobiste.

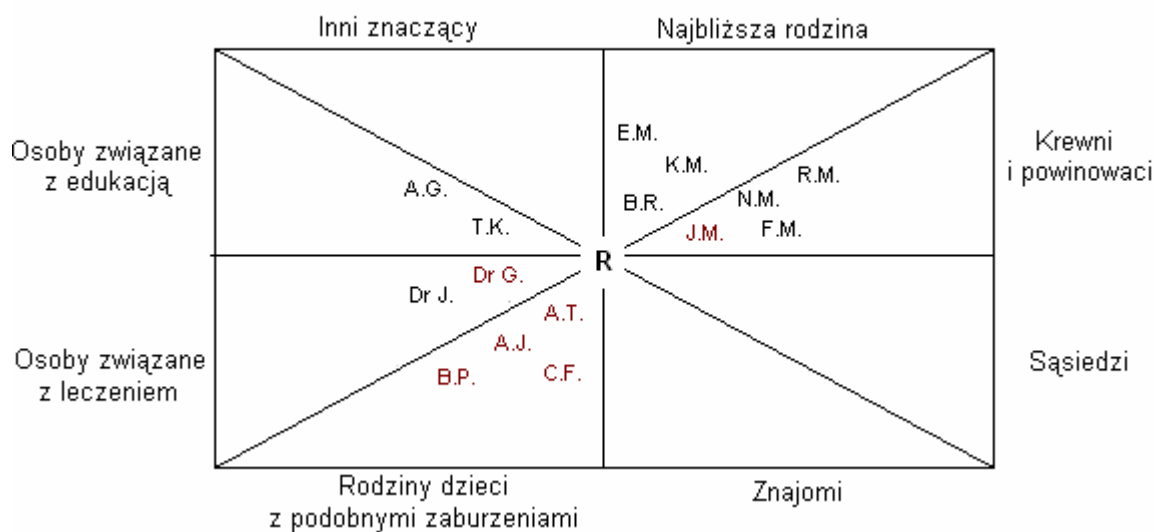
Doświadczane wsparcie społeczne.

Wsparcie informacyjne i instrumentalne pani M. otrzymała od matek dzieci z autyzmem, przede wszystkim tych poznanych podczas terapii Adama „... dopiero w Gliwicach dowiedziałam się co to za choroba i jak mam postępować ...”. Wiele informacji przekazał rodzicom lekarz psychiatra, „... mąż po wizycie u psychiatry i rozmowach z rodzicami zrozumiał syna i już nie wścieka się na jego zachowanie ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego jest przede wszystkim siostra pani M., która okazuje badanej życzliwość, zainteresowanie i zrozumienie, akceptuje Adama i potrafi nawiązać z nim kontakt. Podobny rodzaj wsparcia badana otrzymuje od znajomych matek dzieci z autyzmem. Państwo M nie otrzymują wsparcia materialnego, opiekuńczego i bezwarunkowego. Pani M. wyznaje, że w takich sytuacjach oboje z mężem mogliby liczyć tylko na siebie.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani M. uważa, że niezbędną formą wsparcia są dobrze wykształceni specjaliści. Dla syna oczekiwałaby dostępu do specjalistycznej placówki. Pani M. jest bardzo zadowolona z udziału chłopca w terapii i chciałaby kontynuować leczenie syna. Niestety dojazdy do Gliwic są drogie i zajmują im bardzo dużo czasu. Badana jest również zadowolona z kontaktów z matkami dzieci z autyzmem, które poznała w Gliwicach, natomiast kontakty z matkami ze Stowarzyszenia są dla niej mniej satysfakcjonujące, mimo doświadczonej życzliwości, „... nie widzę tam miejsca dla siebie, tam są matki małych dzieci, one mają inne problemy ...”. Badana nie wie, w jaki sposób można zabiegać o pomoc i wsparcie, uważa, że sama zrobiła bardzo dużo (posiada obszerną dokumentację świadczącą o podejmowanych działaniach) na rzecz poprawy sytuacji syna. Pani M. jest bardzo rozżalona na działalność wielu instytucji, m. in. poradni psychologiczno - pedagogicznej, placówek służby zdrowia, szkoły, z powodu - jak twierdzi - niewystarczającej wiedzy pracowników, którzy przez wiele lat nie rozpoznali u syna autyzmu i lekceważyli jej uwagi. Państwo M. wspólnie z Adamem muszą również podjąć decyzję w sprawie dalszego kształcenia. Respondentka na razie nie może się włączyć w działania wspierające inne rodziny, ponieważ jak twierdzi musi rozwiązać swoje problemy.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 39			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	B.R.	matka	a	nie	d	o, t	c, a
2	E.M.	matka pana M.	a	nie	d	o, t	c, a
3	K.M.	starszy syn	a	nie	a	o, t	c, a
4	J.M.	siostra	a	nie	d	o, t	b, a
5	R.M.	mąż siostry	a	nie	g	o	b
6	N.M.	córka siostry	a	nie	g	o	b
7	F.M.	syn siostry	a	nie	g	o	b
8	A.T.	znajome ze	c	nie	d	o, t	b, a
9	A.J.	stowarzyszenia	c	nie	d	o, t	b, a
10	C.F.	znajoma	b	nie	c	o, t	c, a
11	B.P.	znajoma	b	nie	c	o, t	c, a
12	Dr G.	lek. psychiatra	b	nie	g	o	a
13	Dr P.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a
14	A.G.	nauczyciel	c	tak	d	o	a
15	T.K.	nauczyciel	c	tak	g	o	a

Arkusz Zapisu Systemu Wsparcia

Przypadek 39																
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego															Liczba źródeł wsparcia
	B.R.	E.M.	K.M.	J.M.	R.M.	N.M.	F.M.	A.T.	A.J.	C.F.	B.P.	Dr G.	Dr P.	A.G.	T.K.	
WI	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	-	-	5
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	-	-	-	X	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	-	5
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	2
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	-	-	-	1	-	-	-	2	2	3	3	1	-	-	-	-

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 15 osób, które zajmują obszary najbliższej rodziny, krewnych i powinowatych, rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, osób związanych z leczeniem i edukacją. Zagęszczenie obszarów jest niewielkie i waha się w granicach od dwóch do czterech osób. Charakterystyczną cechą sieci jest brak osób profesjonalnie zajmujących się terapią autyzmu. Pozarodzinny obszar liczy 8 osób. Badana wyróżniła 6 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest zogniskowana w obszarze rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, a pozostałe dwa źródła wsparcia występują w obszarze krewnych i powinowatych oraz osób związanych z leczeniem. Sieć jest homogeniczna. W sieci wsparcia nie ma osób tworzących system wsparcia. Silnymi źródłami wsparcia są matki poznane podczas terapii syna. Niewielka sieć wsparcia zabezpiecza tylko wsparcie informacyjne, instrumentalne i emocjonalne. Występują kontakty jedno i dwuwymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się w ciągu ostatniego roku i wykazują tendencje do rozszerzania się. Kontakt osobisty z większością osób tworzących sieć społeczną i wszystkimi tworzącymi sieć wsparcia jest utrudniony ze względu na odległość geograficzną. Z wyróżnionymi osobami mogą kontaktować się telefonicznie. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana, a intensywność mieści się w granicach od kilku minut do kilku godzin. W sieci społecznej i sieci wsparcia występują wszystkie rodzaje związków. Badana nie potrafi wskazać powiązań między wyróżnionymi źródłami wsparcia społecznego.

Proponowane kierunki działań pomocowych.

Z informacji uzyskanych w trakcie wywiadu wynika, że działania wspierające powinny koncentrować się na wsparciu dziecka i rodziny. Przede wszystkim należy wyjaśnić sytuację chłopca: orzeczenie o niepełnosprawności, zasiłek pielęgnacyjny. Konieczne jest podjęcie starań o ponowne zakwalifikowanie syna na terapię oraz działań, których celem jest ochrona chłopca przed depresją, podniesienie wiary we własne możliwości. Należy pielęgnować więzi emocjonalne łączące syna z rodzicami i pomóc odbudować więź z bratem. Ważnym kierunkiem działania jest poprawa relacji z pracownikami poradni psychologiczno - pedagogicznej i nauczycielami poprzez np. wyjaśnienie zachowania chłopca. Być może posiadanie właściwego rozpoznania pozwoli obu stronom wspólnie wyjaśnić nieporozumienia oraz znaleźć odpowiednią szkołę dostosowaną do możliwości dziecka. Państwo M. mogliby rozważyć pomysł nawiązania bliższych kontaktów z koordynatorem Programu „Starszy Brat - Starsza Siostra” w celu znalezienia wolontariuszy, którzy zechcą wspierać chłopca w rozwoju i zabezpieczyć potrzebę kontaktów towarzyskich.

Przypadek 40 - państwo G., rodzice Mariusza

Informacje o dziecku.

Mariusz lat 22. Urodził się zdrowy, rozwijał się prawidłowo. Z czasem matka zaczęła niepokoić się rozwojem psychicznym dziecka, „... nie mówił, nie interesował się ludźmi, nie bawił się jak zdrowe dzieci, krzyczał, był agresywny, machał rękami, lubił wiatr i cały czas się wachlował ...”. Matka szukała pomocy u lekarzy pediatrów, neurologa, ale nikt nie potrafił powiedzieć, co dolega dziecku. Sugerowano jedynie upośledzenie umysłowe, opóźnienie rozwoju. Chłopiec uczęszczał do przedszkola masowego skąd skierowano matkę do poradni psychologiczno – pedagogicznej. Autyzm rozpoznano w 10 roku życia. Mariusz został zakwalifikowany do kształcenia specjalnego. Uczęszczał do szkoły podstawowej specjalnej, obecnie jest uczniem klasy dla dzieci z autyzmem w gimnazjum specjalnym. Rodzice są bardzo zadowoleni z palcówki.

Informacje o rodzinie.

Państwo G. są rodziną pełną, mają troje dzieci, Mariusza, starszą córkę oraz młodszego syna. Córka przebywa poza granicami kraju. Młodszy syn państwa G. cierpi na depresję i nerwicę, nie może przebywać w grupie, dlatego objęty jest nauczaniem indywidualnym na terenie domu. Pani G. leczy się z powodu zaburzeń snu, migren i arytmii serca. Stan zdrowia pana G. jest dobry. Respondenci uważają, że dochody rodziny są niewystarczające. Syn otrzymuje rentę socjalną i zasiłek pielęgnacyjny. Warunki domowe państwo G. oceniają jako dobre, zajmują dwupokojowe mieszkanie w bloku. Problemy zdrowotne ograniczają aktywność badanej. Czas wolny rodzina spędza w domu. Państwo G. zajmują się synem wspólnie, wychodzą na spacer, jednak jego aktywność jest

uzależniona od nastroju, „... syn żyje we własnym świetle, nie możemy mu nic narzucać, czasem chodzimy tylko wokół bloku, a czasem syn chce iść dalej ...”.

W opinii respondentów w funkcjonowaniu rodziny nie zaszły zmiany, chociaż pani G. przyznaje, że ich życie mogło potoczyć się inaczej, np. mogły ich ominąć problemy finansowe. Badana uważa, że niewystarczające dochody były przyczyną wyjazdu córki. Respondentka wyznaje, że nauczyła się radzić sobie z problemami, oboje z mężem dostosowali się do zachowań syna.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną tworzą córka państwa G., matka oraz brat pana G. z żoną. Córka raz w roku spędza w domu kilkudniowy urlop, poza tym kontaktuje się z rodzicami telefonicznie kilka razy w miesiącu. Matka respondenta przychodzi do państwa G. codziennie na kilka godzin, natomiast z pozostałą rodziną badani spotykają się zwykle raz w miesiącu. Państwo G. utrzymują luźne kontakty sąsiedzkie z jedną panią. W otoczeniu rodziny są również panie z grupy modlitewnej działającej przy kościele parafialnym, z którymi badana spotyka się kilka razy w tygodniu. Państwo G. należą do katowickiego oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu, jednak na spotkania dwa razy w miesiącu uczęszcza pani G. W obszarze osób związanych z leczeniem respondenci wymieniają lekarza neurologa i psychiatrę, z którymi kontaktują się zależnie od potrzeb, zwykle raz – dwa razy w roku. W otoczeniu rodziny są również nauczyciele, z którymi badana pozostaje w kontakcie osobistym lub telefonicznym. Respondentka codziennie otrzymuje krótką korespondencję od nauczycieli dotyczącą bieżących spraw, np. zachowania się Mariusza w szkole. W grupie innych ważnych osób respondentka wymieniła księdza działającego w Stowarzyszeniu IGNIS, oraz swoich lekarzy neurologa i kardiologa.

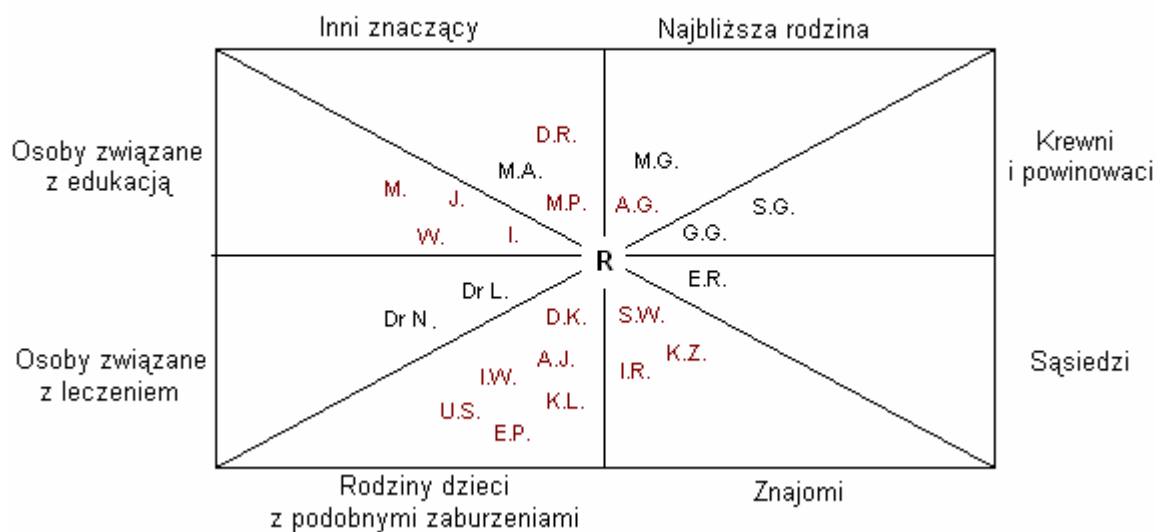
Doświadczane wsparcie społeczne.

Źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są dla badanej nauczycielki i inne matki dzieci z autyzmem, poznane w szkole i podczas spotkań Krajowego Towarzystwa Autyzmu. Pani G. wyznaje, że dzięki nim dowiedziała się, czym jest autyzm, „... zwróciły moją uwagę na zachowania charakterystyczne dla autyzmu ... wymieniamy się informacjami, gdzie znaleźć stomatologa dla dzieci, gdzie starać się o dotację ...”. Obecnie wiele informacji i praktycznych porad dotyczących postępowania z synem otrzymuje również od nauczycieli. Emocjonalnie wspiera państwa G. córka, która jest wobec nich bardzo opiekuńcza, „... interesuje się naszym zdrowiem, pyta nas o to jak sobie radzimy, gdy przyjeżdża spędza z nami dużo czasu ...”. Dla badanej źródłem wsparcia emocjonalnego są również nauczyciele i matki dzieci z autyzmem „... nauczyciele pocieszają mnie, są życzliwi, interesują się moimi problemami, a z innymi matkami rozumiemy się, możemy opowiedzieć o swoich troskach ...”. Zainteresowanie i życzliwość okazuje badanej również lekarz kardiolog „... chwali mnie i podziwia za to, że tak sobie dobrze radzę ...”. pani G. ceni spotkania z księdzem i paniami z grupy modlitewnej, którzy wspierają respondentkę poprzez wspólną modlitwę. Państwo G. nie otrzymują wsparcia opiekuńczego, nie mogą wskazać również nikogo, kto mógłby ich wesprzeć w szczególnie ciężkich chwilach, „... nie możemy liczyć na syna, bo nie poradzi sobie z trudną sytuacją, córka na pewno pomogłaby nam, ale nie chcemy jej obciążać ...”. Rodzina nie otrzymuje wsparcia materialnego z wyjątkiem dofinansowania do turnusu rehabilitacyjnego oraz letniego wypoczynku dla syna organizowanego przez Stowarzyszenie IGNIS.

Rozpoznanie oczekiwań.

Najważniejsza jest pomoc osobom niepełnosprawnym. Badana wyznaje, że obawia się o syna po zakończeniu edukacji w szkole. Chciałaby, aby chłopiec uczęszczał na zajęcia świetlicowe, lub warsztaty terapii zajęciowej, ale obawia się, że ze względu na problemy adaptacyjne może nie kwalifikować się do tej formy pomocy. Respondentka zwraca uwagę na brak opieki lekarskiej nad osobami autystycznymi, „... żaden stomatolog nie chce leczyć syna, przyjęcie do szpitala też nie jest łatwe, muszę iść razem z synem, nie stać mnie na izolatkę ...”. Dla siebie i swojej rodziny pani G. oczekuje wsparcia finansowego i opiekuńczego, „... nie mamy już siły zajmować się synem ...”. Respondentka uważa, że tylko osoby aktywne społecznie potrafią zabiegać o pomoc i wsparcie, dla niej najlepszym rozwiązaniem jest kontakt ze Stowarzyszeniem. Działania wspierające powinni inicjować lekarze. Respondenci są zadowoleni z każdej pomocy. Dla poprawy sytuacji rodziny pani G. poszukuje odpowiedniej placówki. Respondentka nie może włączyć się w szersze działania wspierające innych z powodu złego stanu zdrowia.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 40			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec X				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	A.G.	córka	a	nie	g, e	o, t	d, a
2	M.G.	matka	a	tak	a	o	c
3	G.G.	brat	a	tak	d	o	b
4	S.G.	żona brata	a	tak	d	o	b
5	E.R.	sąsiadka	a	tak	c	o	a
6	S.W.	znajome z grupy modlitewnej	c	tak	c	o	a, b
7	K.Z.		c	tak	c	o	a, b
8	I.R.		c	tak	c	o	a, b
9	D.K.		c	tak	e	o	b, d
10	A.J.		c	tak	e	o	b, d
11	I.W.		c	tak	e	o	b, d
12	K.L.		c	tak	e	o, t	b, d
13	U.S.	znajome ze s towarzyszenia	c	tak	e	o, t	b, d
14	E.P.		c	tak	e	o	b, d
15	Dr L.	lek. neurolog	a	tak	g	o	a
16	Dr N.	lek. psychiatra	a	tak	g	o	a
17	I.	nauczyciele	c	tak	c	o, t	a
18	W.		c	tak	c	o, t	a
19	J.		c	tak	c	o, t	a
20	M.		c	tak	c	o	a
21	D.R.	ksiądz	a	tak	d	o	a
22	M.A.	lek. neurolog	c	tak	g	o	a
23	M.P.	lek. kardiolog	c	tak	g	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 40																								
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																						Liczba źródeł wsparcia	
	A.G.	M.G.	G.G.	S.G.	E.R.	S.W.	K.Z.	I.R.	D.K.	A.J.	I.W.	K.L.	U.S.	E.P.	Dr L.	Dr N.	I.	W.	J.	M.	D.R.	M.A.		M.P.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	-	-	-	10
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	X	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	X	-	X	16
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	-	-	-	10
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	1	-	-	-	-	1	1	1	3	3	3	3	3	3	-	-	3	3	3	3	1	-	1	-

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 23 osób, które zajmują wszystkie obszary. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, a najmniejszy obszar sąsiadów. Obszar pozarodzinny liczy 19 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 16 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona we wszystkich obszarach z wyjątkiem krewnych i powinowatych, sąsiadów oraz osób związanych z leczeniem. Sieć jest heterogeniczna. Najsilniejszym systemem wsparcia są rodzice dzieci z autyzmem oraz nauczyciele, są to jednocześnie najsilniejsze źródła wsparcia społecznego. Respondenci otrzymują wsparcie informacyjne, emocjonalne i instrumentalne. Wyróżnione funkcje wsparcia społecznego są zabezpieczone w stopniu zadowalającym. W niewielkim stopniu zabezpieczone jest wsparcie materialne. W sieci wsparcia przeważają kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się w ciągu ostatnich kilku lat i nie wykazują tendencji do rozszerzania się, co może być spowodowane brakiem czasu z powodu przeciążenia obowiązkami. Państwo G. łatwo mogą kontaktować się osobiście i telefonicznie z członkami sieci z wyjątkiem córki. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia dominują związki kilkuletnie oraz nowe dwu i trzyletnie. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

W rodzinie doszło do skumulowania zadań opiekuńczych z powodu złego stanu zdrowia pani G. oraz młodszego syna. Poważnym problemem jest również zapewnienie chłopcu zajęcia po ukończeniu szkoły, a w przyszłości całodobowej opieki. W tej sytuacji należy przede wszystkim wzmocnić opiekuńcze funkcjonowanie rodziny. Działania wspierające powinny polegać na przekazaniu rodzicom informacji na temat takich form opieki jak specjalistyczne usługi opiekuńcze oraz asystent osoby niepełnosprawnej. Ponadto w celu zwiększenia samodzielności syna i stopniowej separacji emocjonalnej należy zasugerować rodzicom podjęcie działań związanych z przyjęciem wolontariusza, np. poprzez nawiązanie kontaktu ze Wspólnotą „Bure Misie”, lub uruchomienie zasobów sieci społecznej, np. członków grupy modlitewnej. Należy również motywować państwa G. do realizacji planów związanych z zabezpieczeniem przyszłości chłopca.

Innym kierunkiem działań jest pielęgnowanie więzi rodziców z pozostałymi dziećmi, szczególne zwrócenie uwagi na młodszego syna. Konieczne jest wsparcie emocjonalne chłopca, dostrzeganie jego mocnych stron, zachęcenie do udziału w terapii, której celem jest ochrona przed depresją i podniesienie wiary we własne możliwości.

Przypadek 41 – pani K., matka Anny

Informacje o dziecku.

Anna, lat 19. Urodziła się zdrowa. Matkę zaniepokoiło dziwne zachowanie dziecka, „... była bardzo spokojna, leżała w łóżeczku i patrzyła w jeden punkt, nie zwracała uwagi na otoczenie, nawet na mnie, nie reagowała na dźwięki, nie gaworzyła ...”. Początkowo u Anny zdiagnozowano niedosłuch w granicach 130 decybeli. „Autyzm wczesnodziecięcy” został rozpoznany u dziecka w 5 roku życia przez psychologa w jednym z katowickich ośrodków rehabilitacyjnych. Państwo K.

otrzymali informacje na temat autyzmu, jednak nie rozmawiano z nimi na temat problemów emocjonalnych i potrzeby wsparcia. Badana wyznaje, że z wszystkimi problemami musieli poradzić sobie sami. Anna poddana była zabiegom rehabilitacji ruchowej. Uczęszczała do grupy integracyjnej w przedszkolu masowym, następnie do szkoły podstawowej specjalnej. Obecnie jest uczennicą trzeciej klasy gimnazjum specjalnego. Uczęszcza do klasy dla dzieci z autyzmem. Anna komunikuje się z otoczeniem za pomocą gestów i piktogramów. Obecnie największym problemem rodziny jest występująca u Anny bezsenność.

Informacje o rodzinie.

Państwo K. są rodziną pełną. Mają troje dzieci, starszą od Anny córkę i młodszego syna. Sytuację materialną respondentka ocenia jako przeciętną, a warunki mieszkaniowe jako dobre. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w wieżowcu. Państwo K. zajmują pokój wspólnie z Olą. Matka czuwa nad córką w nocy, ze względu na występujące u dziecka zaburzenia snu. Pani K. jest nauczycielką, pracuje w szkole specjalnej, natomiast pan K. jest rencistą. Stan zdrowia pozostałych członków rodziny jest dobry. Opiekę nad Anną sprawuje matka oraz starsza siostra. W czasie wolnym pani K. wychodzi z Anną na spacer, basen, zajęcia hipoterapii. Czasami wyjeżdżają poza miasto, odwiedzają rodzinę i znajomych. Badana włącza córkę w życie rodziny, chociaż jest to trudne ze względu na niechęć dziewczyny do aktywności.

Przez wiele lat państwo K. nauczyli się żyć z dzieckiem, które sprawia poważne problemy. Początkowo pani K. pozostała w domu, mąż musiał zmienić pracę, zmienili również miejsce zamieszkania. Badana niewiele czasu poświęcała starszej córce, dopiero urodzenie syna spowodowało, że pani K. zwróciła większą uwagę na potrzeby dzieci. Respondentka uważa, że niepełnosprawność Anny pozytywnie wpłynęła na starszą córkę, która stała się odpowiedzialna i wyczulona na potrzeby innych ludzi. Pozytywną zmianą jest również większa aktywność zawodowa i społeczna badanej. Pani K. ukończyła studia pedagogiczne, od kilku lat jest przewodniczącą katowickiego oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu.

Sieć społeczna

W sieci społecznej, wśród najbliższych są rodzice pana K., a w obszarze krewnych i powinowatych rodzeństwo pani K. z rodzinami oraz kuzyni z rodzinami. Ze swoimi krewnymi badana spotyka się zazwyczaj raz w miesiącu i z okazji uroczystości rodzinnych, często kontaktują się telefonicznie. Rzadsze kontakty utrzymują z krewnymi męża i są to zwykle krótkie przypadkowe spotkania. Czasami odwiedzają ich teściowie. Państwo K. nie utrzymują kontaktów sąsiedzkich. W obszarze znajomych respondentka wymieniła kilka koleżanek, z którymi utrzymuje wieloletnie kontakty zawodowe i towarzyskie. Z koleżankami spotyka się na terenie miejsca pracy lub poza nim. Pani K. jako przewodnicząca katowickiego oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu utrzymuje kontakt z wieloma matkami dzieci z autyzmem, ale najczęściej, co dwa tygodnie, spotyka się z kilkoma paniami. Utrzymuje również kontakt telefoniczny. W obszarze osób związanych z leczeniem dziecka są lekarze: psychiatra, neurolog i lekarz pierwszego kontaktu. Badana konsultuje się z lekarzami zwykle dwa razy w roku. Wśród osób związanych z edukacją dziecka są nauczyciele ze szkoły, psycholodzy i pedagodzy z poradni psychologiczno - pedagogicznej. Z pracownikami poradni badana pozostaje w kontakcie osobistym i telefonicznym. Z nauczycielami pani K. kontaktuje się zazwyczaj telefonicznie lub poprzez „zeszyty korespondencji”. Wśród innych ważnych osób respondentka wymieniła księdza oraz dyrektora szpitala, w którym mieści się siedziba Krajowego Towarzystwa Autyzmu.

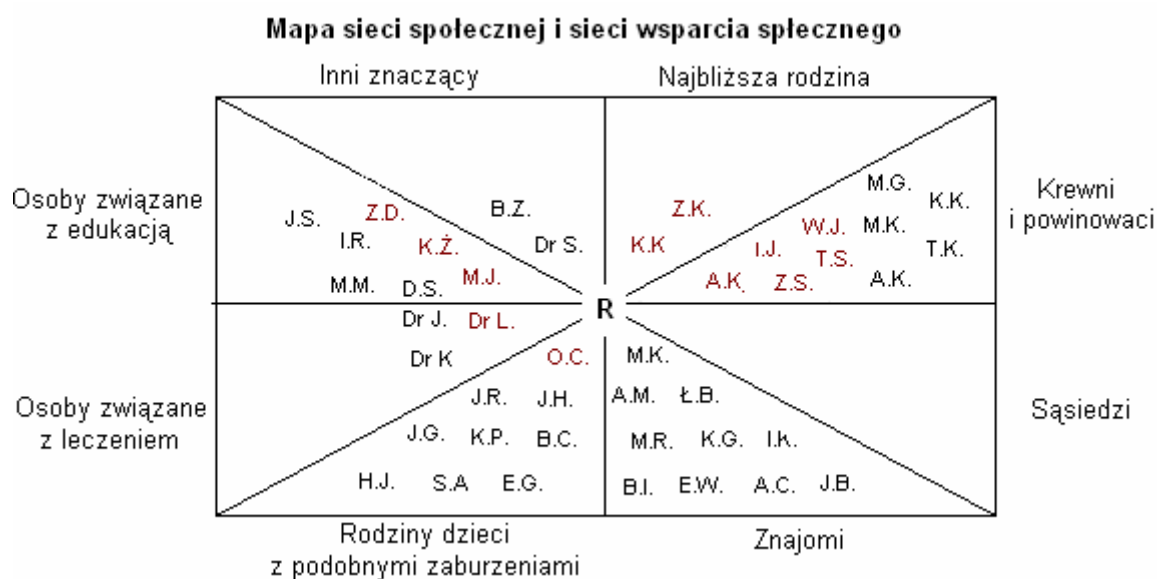
Doświadczane wsparcie społeczne.

Źródłem wsparcia informacyjnego jest dla badanej lekarz psychiatra, pedagog i dwie panie psycholog z poradni psychologiczno – pedagogicznej, zaangażowane głównie w działalność Krajowego Towarzystwa Autyzmu. Obecnie panie wymieniają się informacjami na temat leczenia autyzmu, wspólnie poszukują możliwości rozszerzenia działalności Stowarzyszenia. Z lekarzem badana konsultuje zagadnienia związane z zachowaniem córki. Emocjonalnie wspiera badaną brat z żoną i kuzynka z mężem, „... nie odwrócili się od nas, mogą na nich liczyć, potrafią mnie wysłuchać, rozumieją moje problemy ...”. Państwo K. nie otrzymują wsparcia materialnego, dawniej pomagali im nieżyjący już rodzice badanej. Źródłem wsparcia instrumentalnego jest znajoma ze

Stowarzyszenia, pani mająca córkę w wieku Anny, „... czasami podpowiada mi, co mogę zrobić, jak postąpić podczas trudnych zachowań, poza tym muszę sama sobie radzić, do wszystkiego dochodzę metodą prób i błędów ...”. Wsparcie społeczne w zakresie opieki pani K. otrzymuje od teściów, brata, siostry i kuzynki. W opiekę nad Anną podczas nieobecności matki angażuje się również starsza siostra. Pani K. uważa, że w przypadku wsparcia w najtrudniejszych momentach będzie mogła liczyć na brata i bratową oraz kuzynkę z mężem.

Rozpoznanie oczekiwań.

Niezbędną formą wsparcia jest specjalistyczna placówka, zatrudniająca pedagogów, psychologów, terapeutów oraz lekarzy różnych specjalności. Badanej najbardziej brakuje wsparcia materialnego i opiekuńczego. Uważa, że pomoc wolontariusza byłaby dobrym rozwiązaniem problemów rodziny. Podobne odczucia mają członkowie rodziny, którzy sygnalizują zmęczenie i rozdrażnienie spowodowane trudnymi zachowaniami siostry. Za najlepszą formę wsparcia dla córki badana uznaje szkołę, a w przyszłości specjalistyczne warsztaty terapii zajęciowej. Pani K. jest zadowolona z każdej formy wsparcia, jakie otrzymuje. Respondentka uważa, że działania wspierające powinni inicjować lekarze i pracownicy socjalni. Uważa, że największą skuteczność można osiągnąć poprzez działania grupowe. Pani K. chciałaby rozszerzyć zakres działań Stowarzyszenia, wspólnie z innymi matkami planują założenie warsztatów terapii zajęciowej. Respondentka chętnie wspiera rodziny dzieci z autyzmem głównie poprzez udzielanie informacji.



Lista Sieci Społecznej

Przypadek 41			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon- dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	K.K.	teściowa	a	tak	e	o, t	b, c, a
2	Z.K.	teść	a	tak	e	o, t	b, c, a
3	A.K.	siostra	a	tak	e	o, t	b, c, a
4	W.J.	brat	a	tak	d	o, t	b, a
5	I.J.	żona brata	a	tak	d	o, t	b, a
6	Z.S.	kuzynka	a	tak	e	o, t, k	b, a
7	T.S.	mąż kuzynki	a	tak	d	o, t	b, a
8	M.G.	siostra	a	tak	d	o	b
9	M.K.	kuzyn męża	a	tak	e	o	a
10	T.K.	żona kuzyna	a	tak	d	o, t	b, a
11	K.K.	kuzyn męża	a	tak	c	o, t, k	b, c, a
12	A.K.	żona kuzyna	a	tak	g	o, t, k	b, c, a
13	M.K.	znajome z pracy	a	tak	g	o, t, k	b, c, a
14	A.M.		a	tak	g	o, t, k	b, c, a
15	Ł.B.		a	tak	g	o, t, k	b, c, a
16	M.R.		a	tak	g	o, t, k	b, c, a
17	K.G.		c	tak	g	o, t, k	b, c, a
18	B.I.		a	tak	g	o, t, k	b, c, a
19	E.W.		a	tak	g	o, t, k	b, c, a
20	I.K.		a	tak	g	o, t, k	b, c, a
21	A.C.		c	tak	g	o, t, k	b, c, a
22	J.B.		a	tak	g	o, t, k	b, c, a
23	J.R.	znajome ze stowarzyszenia	c	tak	g	o, t, k	d, a
24	J.H.		c	tak	g	o, t, k	d, a
25	J.G.		c	tak	g	o, t, k	d, a
26	O.C.		c	tak	g	o, t, k	d, a
27	K.P.		c	tak	g	o	a
28	S.A.		c	tak	g	o	a
29	B.C.		c	tak	g	o, t	a
30	H.J.		c	tak	e	o	a
31	E.G.		c	tak	e	o	a
32	Dr K.	lek. neurolog	a	tak	e	o	a
33	Dr J.	lek. rodzinny	c	tak	e	o	a
34	Dr L.	lek. psychiatra	c	tak	c	o	c
35	Z.D.	pedagog	c	tak	e	o	b
36	I.R.	nauczyciel	c	tak	e	o	b
37	J.S.	nauczyciel	c	tak	c	o, t	b, a
38	K.Ż.	psycholog	a	tak	c	o, t	c
39	M.J.	psycholog	a	tak	c	o, t	c
40	M.M.	psycholog	b	tak	c	o	b
41	D.S.	pedagog	c	tak	c	o	b
42	B.Z.	ksiądz	c	tak	g	o, t	b
43	Dr S.	lekarz	c	tak	g	o, t	b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 41																						
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																					
	K.K.	Z.K.	A.K.	W.J.	I.J.	Z.S.	T.S.	M.G.	M.K.	T.K.	K.K.	A.K.	M.K.	A.M.	Ł.B.	M.R.	K.G.	B.I.	E.W.	I.K.	A.C.	J.B.
W1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WO	X	X	X	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	1	1	1	3	2	3	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Przypadek 41 - ciąg dalszy																						
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																		Liczba źródeł wsparcia			
	J.R.	J.H.	J.G.	O.C.	K.P.	S.A.	B.C.	H.J.	E.G.	Dr K.	Dr J.	Dr L.	Z.D.	I.R.	J.S.	K.Ż.	M.J.	M.M.		D.S.	B.Z.	Dr S.
W1	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	X	X	,	,	X	X	,	,	,	,	4
WM	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,
W.E.	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	4
W. INSTR	,	,	,	X	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	1
WO	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	5
WB	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	4
Razem	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	,	1	1	,	,	1	1	,	,	,	,	,

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 43 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem sąsiedzkiego. Największe pod względem zagęszczenia są obszary dalszej rodziny, znajomych i rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, najmniejsze są obszary najbliższej rodziny i innych znaczących. Uwagę zwraca liczny obszar pozarodzinny liczący 31 osób. Badana wyodrębniła 12 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia występują w obszarach rodzinnych, rodziców dzieci obszarach autyzmem, osób związanych z leczeniem i edukacją. Sieć jest homogeniczna. Jedynym silnym systemem wsparcia jest rodzina, w obszarze której występują dwa silne źródła wsparcia społecznego. Rodzina nie otrzymuje wsparcia materialnego. Pozostałe rodzaje wsparcia są zabezpieczone w stopniu niewystarczającym. Charakterystycznym zjawiskiem jest wskazanie w pozarodzinnej części sieci społecznej osób dostępnych emocjonalnie, które nie tworzą jednak sieci wsparcia społecznego. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się przed kilkoma laty. Sieć społeczna jest dynamiczna, co wynika z aktywności społecznej badanej, natomiast sieć wsparcia społecznego nie wykazuje tendencji do rozszerzania się. Badana nie poszukuje nowych źródeł wsparcia społecznego, jest przeświadczona, że sama musi radzić sobie z różnymi problemami. Pani K. jest źródłem wsparcia dla wielu osób, również członków swojej rodziny. W sieci wsparcia występują kontakty jednowymiarowe, dwu i wielowymiarowe. Państwo K. mogą szybko kontaktować się z wyróżnionymi osobami. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci występują związki długotrwałe, zamykające się w przedziale od kilku do ponad dziesięciu lat. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

Obecnie największym problemem rodziny jest zwiększony zakres zadań opiekuńczo – pielęgnacyjnych wynikający z niepełnej sprawności ojca oraz intensyfikacji występujących u córki zachowań trudnych. W celu poprawy wydolności opiekuńczej rodziny należy rozważyć pomysł

przyjęcia wolontariusza uwzględniając jednak nadmierne zagęszczeni mieszkania. Być może lepszym rozwiązaniem byłaby inna forma opieki, np. świetlica prowadząca zajęcia pozalekcyjne i udział Anny w zajęciach pod opieką wolontariusza. W zakresie wsparcia emocjonalnego należy dostrzec dojrzałą postawę starszej córki, chronić dzieci przez niepożądanym zachowaniem Anny. Być może państwo K. mogliby zamienić mieszkanie na większe. Należy doceniać postawę i zaangażowanie pani K. w niesienie wsparcia innym rodzinom dzieci autystycznych. Wskazane jest również zwrócenie uwagi badanej na obecność w sieci społecznej potencjalnych źródeł wsparcia społecznego.

Przypadek 42 - pani P., matka Marka i Adama

Informacje o dzieciach

Marek – 4 lata 6 miesięcy, Adam – 3 lata. Starszy syn przez pierwsze 2 lata i 6 miesięcy rozwijał się prawidłowo, potem w rozwoju dziecka nastąpił regres. U chłopca stopniowo zanikała mowa, kontakt wzrokowy, pojawiły się stereotypie i liczne sensoryzmy. U młodszego syna podobne objawy matka zauważyła znacznie wcześniej. Początkowo u Marka lekarze diagnozowali afazję zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi, lęk separacyjny. Ostateczna diagnoza „autyzm atypowy” została wystawiona chłopcu w wieku 3 lat i 6 miesięcy, u młodszego syna rozpoznano „autyzm” w wieku 2 lata i 6 miesięcy. W obu przypadkach diagnozę wystawiła lekarz psychiatra. W okresie diagnozowania rodzice otrzymali niewiele informacji na temat autyzmu, wsparcia społecznego, ale jak przyznaje pani P. nie było takiej potrzeby. Respondentka wiedziała, czym jest autyzm i z jakimi problemami będzie musiała się zmierzyć. Więcej informacji na temat możliwości uzyskania pomocy dla dzieci i wsparcia dla rodziców pani P. otrzymała po zdiagnozowaniu drugiego syna. U chłopców występuje dodatkowo obniżone napięcie mięśniowe i alergia pokarmowa. Obecnie chłopcy uczęszczają do grupy integracyjnej w przedszkolu masowym. W przedszkolu korzystają z terapii logopedycznej i rehabilitacji ruchowej. Pani P. uczęszcza z dziećmi na zajęcia edukacyjne do poradni psychologiczno - pedagogicznej. Na wniosek badanej dzieciom przyznano specjalistyczne usługi opiekuńcze w wymiarze 20 godzin miesięcznie dla każdego z chłopców. Państwo P. są bardzo zadowoleni zarówno z przedszkola jak i specjalistycznych usług opiekuńczych.

Informacje o rodzinie.

Państwo P. są rodziną pełną, mają dwóch synów. Dochody rodziny oraz warunki mieszkaniowe (duże, trzypokojowe mieszkanie) respondentka ocena jako bardzo dobre. Chłopcy zajmują wspólny pokój. Stan zdrowia państwa P. obecnie jest dobry. Opieką chłopców zajmuje się matka, pan P. przejął obowiązki utrzymania rodziny. Czas wolny rodzina spędza wspólnie na spacerach, wyjazdach poza miasto. Państwo P. dbają o czas wolny spędzony bez dzieci. Badana przyznaje, że dzięki dochodom męża mogą pozwolić sobie na opłacenie opiekunki i wyjścia do teatru, kina, znajomych. Oboje uważają, że nie mogą wszystkiego podporządkować dzieciom.

W funkcjonowaniu rodziny zaszły bardzo duże zmiany. Pani P. zrezygnowała z pracy i studiów. Pogorszyła się sytuacja finansowa rodziny. Wobec tych problemów mąż pani P. poczuł się odpowiedzialny za rodzinę i poświęcił się pracy. Pani P. sama zajmowała się domem i synem, który sprawiał poważne problemy. Urodzenie drugiego dziecka pogorszyło sytuację, a rozpoznanie autyzmu doprowadziło oboje państwa P. do depresji, „... mąż załamał się, ale starał się jakoś trzymać, chodził do pracy, wiele problemów ominęło go, ja byłam na co dzień z chłopcami i nie widziałam szansy na poprawę ...”. Kolejną niekorzystną zmianą była rezygnacja z życia towarzyskiego, „... mieliśmy szerokie grono znajomych, ale problemy z dziećmi i nasza depresja doprowadziły do tego, że ograniczyliśmy kontakty z przyjaciółmi, nie chciałam nikogo widywać, wyglądałam źle, miałam lęki, mąż też nie chciał z nikim rozmawiać ...”. Pani P. całą uwagę skupiła na dzieciach, „... wszystkie inne sprawy przestały dla mnie istnieć ...”. Bardzo przykre dla państwa P. było zachowanie najbliższej rodziny, która stopniowo ograniczała z nimi kontakty, „... denerwowała mnie postawa mojej matki, nie pomagała mi, nie wspierała mnie, czasami mówiła, żebym zaczęła chodzić do normalnych lekarzy i dała dzieciom spokój ...”. Z czasem sytuacja w rodzinie zaczęła ulegać poprawie. Państwo P. podjęli leczenie farmakologiczne, uczestniczyli w grupowej terapii dla osób z depresją. Pan P. włączył się w opiekę nad dziećmi, „... mąż jest świetnym organizatorem czasu wolnego dla całej rodziny ...”. Poprawiły się stosunki z rodziną, „... zaczęli nam pomagać, mama zrozumiała nasze problemy, jest zainteresowana rozwojem wnuków, chętnie mi pomaga ...”. Pani P. zatrudniła opiekunkę, wolontariuszki, wyjechała na turnus rehabilitacyjny, znalazła lekarza

pediatrę, który rozumie jej problemy, zorganizowała specjalistyczne usługi opiekuńcze. Dom państwa P. stał się domem otwartym. Respondentka widzi w tym zagrożenie dla prywatności rodziny jednak godzi się na takie rozwiązania. W funkcjonowaniu rodziny zaszły również zmiany pozytywne. Państwo P. starają się spędzać ze sobą czas. Pani P. docenia starania męża o utrzymanie odpowiedniego poziomu życia całej rodziny, a mąż docenia wysiłki żony w prowadzeniu domu i zajmowaniu się dziećmi. Pani P. stała się osobą aktywną, zaangażowała się w propagowanie wiedzy na temat autyzmu, wystąpiła w programie telewizyjnym Ewy Drzyzgi „Na każdy temat”, w którym opowiedziała o problemach rodziców dzieci z autyzmem. Chciałaby też kontynuować studia. Sieć społeczna.

W sieci społecznej znajdują się rodzice, bracia i bratowa pani P., natomiast ze strony pana P. jego matka i brat z żoną. Najczęstsze kontakty, kilka razy w miesiącu utrzymują z rodzicami i bratem pani P. Z pozostałymi członkami rodziny spotykają się rzadziej. Pani P. utrzymuje kontakt z jedną sąsiadką, która okazuje jej zainteresowanie. Państwo P. mają wielu znajomych, z którymi spotykają z okazji urodzin, świąt, zabaw karnawałowych. Ważną osobą jest wieloletnia przyjaciółka pani P., którą respondentka darzy zaufaniem. Panie spotykają się raz, dwa razy w miesiącu. Z rodziną kontaktują się również telefonicznie a z przyjaciółmi także za pośrednictwem Internetu. Państwo P. mają kilku znajomych działających w różnych stowarzyszeniach: katowickim oddziale Krajowego Towarzystwa Autyzmu, Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej oraz Stowarzyszeniu na Rzecz Dzieci Autystycznych i z Pokrewnymi Zaburzeniami Rozwoju „Uwierzyć w Cud” z Jastrzębia Zdroju, z którymi spotykają się podczas zebrań oraz kontaktują się telefonicznie i elektronicznie. W obszarze osób związanych z leczeniem są lekarze pediatra, neurolog i psychiatra dziecięcy. Z lekarzami państwo P. kontaktują się zależnie od potrzeb. W grupie osób związanych z edukacją dzieci są nauczyciele, logopedzi i psycholodzy z przedszkola, do którego uczęszczają chłopcy, psycholodzy z poradni psychologiczno – pedagogicznej oraz pani Basia, świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze. W tej grupie osób pani P. może kontaktować się osobiście podczas każdych zajęć, zwykle kilka razy w tygodniu. W otoczeniu rodziny są również dwie opiekunki, dwie wolontariuszki, które przychodzą do państwa P. zazwyczaj raz – dwa razy w tygodniu. Do ważnych osób pani P. zaliczyła psychologów, prowadzących terapię dla osób z depresją. Państwo P. uczęszczali na terapię raz w tygodniu, obecnie kontaktują się ze specjalistami raz w miesiącu lub rzadziej.

Doświadczane wsparcie społeczne.

Źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są dla państwa P. znajomi działający w stowarzyszeniach. Panie ze Stowarzyszenia z Rudy Śląskiej udzieliły im informacji na temat autyzmu, wskazały sposób rozwiązania pewnych problemów, np. zorganizowania chłopcom specjalistycznych usług opiekuńczych, zasiłków pielęgnacyjnych, aranżacji przestrzeni w mieszkaniu, zapewniającej dzieciom bezpieczeństwo. Z panią z Jastrzębia badana wymienia informacje na temat terapii, metod leczenia, „... wspieramy się wzajemnie, informujemy się o tym, co pomaga naszym dzieciom a co nie przyniosło żadnych efektów ...”. Wiele informacji dotyczących problemów autyzmu, alergii pokarmowej i jej związku z autyzmem państwo P. otrzymali od lekarzy. Źródłem wsparcia instrumentalnego związanego z autyzmem są również psycholodzy z poradni i przedszkola, pani świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze oraz nauczycielka. Emocjonalnie wspierają państwa P. rodzice oraz bracia badanej, „... cieszy mnie, że mama nas zrozumiała, ufa mi, dostrzega pozytywne zmiany w nas samych i postępy dzieci, zaakceptowała je, teściowa zawsze mnie pociesza ...”. Silnym źródłem wsparcia emocjonalnego są również znajomi małżeństwa P., którzy nie odsunęli się w najtrudniejszych dla rodziny chwilach, mimo niechęci państwa P. do kontaktów, „... znajomi odwiedzają nas, tolerują zachowania dzieci, to jest dla nas bardzo ważne...”. Emocjonalnie wspierają rodzinę psycholodzy z poradni psychologiczno – pedagogicznej i przedszkola, którzy w opinii badanej okazują im troskę, zainteresowanie i zrozumienie, „... zawsze pytają nas o samopoczucie, o to, co dla nas aktualnie jest ważne, są zainteresowani naszymi problemami, przekazują nam wiele ciepłych słów i informacji, które dają nam siłę do dalszej pracy, „... świetnie sobie radzicie, to, co robicie jest wspaniałe, podziwiam panią za to, dzieci robią postępy dzięki pani zaangażowaniu ...”. Wsparcie informacyjne, instrumentalne i emocjonalne państwo P. otrzymali podczas terapii indywidualnej i grupowej. Obie panie psycholog były zainteresowane i wyczuły na problemy rodziny, „... otrzymaliśmy dużo informacji na temat naszych problemów

Lista Sieci Społecznej

Przypadek 42			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon- dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	T.W.	matka	a	tak	e	o, t	b, c, a
2	S.W.	ojciec	a	tak	e	o, t	b, c, a
3	R.P.	matka pana P.	c	tak	e	o, t	b, c, a
4	N.W.	brat	a	tak	d	o, t	b, a
5	I.W.	żona brata	c	tak	d	o, t	b, a
6	K.W.	brat	a	tak	e	o, t, k	b, a
7	A.P.	brat męża	c	tak	d	o, t	b, a
8	K.P.	żona brata	c	tak	d	o	b
9	J.S.	sąsiadka	a	tak	e	o	a
10	G.M.	przyjaciółka	a	tak	d	o, t	b, a
11	E.T.	znajomi	c	tak	c	o, t, k	b, c, a
12	A.T.		c	tak	g	o, t, k	b, c, a
13	A.B.		a	tak	g	o, t, k	b, c, a
14	J.P.		c	tak	g	o, t, k	b, c, a
15	B.W.		c	tak	g	o, t, k	b, c, a
16	T.W.		c	tak	g	o, t, k	b, c, a
17	B.P.		c	tak	g	o, t, k	b, c, a
18	R.P.		c	tak	g	o, t, k	b, c, a
19	A.L.		c	tak	g	o, t, k	b, c, a
20	D.L.		c	tak	g	o, t, k	b, c, a
21	A.Z.		c	nie	g	o, t, k	b, c, a
22	M.P.		c	nie	g	o, t, k	b, c, a
23	A.J.	znajome ze stowarzyszeń	c	tak	g	o, t, k	d, a
24	M.K.		c	tak	g	o, t, k	d, a
25	J.W.		c	tak	g	o, t, k	d, a
26	M.S.		c	tak	g	o, t, k	d, a
27	Dr L.	lek. psychiatra	b	tak	g	o	a
28	Dr S.	lek. neurolog	c	tak	g	o	a
29	Dr M.	lek. rodzinny	c	tak	g	o, t	a
30	A.C.	logopeda	b	tak	e	o	a
31	E.D.	psycholog	b	tak	e	o	a
32	K.L.	logopeda	b	tak	e	o	a
33	S.K.	psycholog	b	tak	e	o	a
34	M.S.	nauczyciel	b	tak	c	o	c
35	M.	psycholog	b	tak	e	o	b
36	J.	psycholog	b	tak	e	o	b
37	B.S.	pedagog, SUO	b	tak	c	o, t	b, a
38	I.K.	opiekunka	c	tak	c	o, t	c
39	B.Z.	opiekunka	b	tak	c	o, t	c
40	A.E.	wolontariuszka	b	tak	c	o	b
41	K.J.	wolontariuszka	b	tak	c	o	b
42	A.G.	psychoterapeuta	c	tak	g	o, t	b
43	F.M.	peuci	c	tak	g	o, t	b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 42																						
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																					
	T.W.	S.W.	R.P.	N.W.	I.W.	K.W.	A.P.	K.P.	J.S.	G.M.	E.T.	A.T.	A.B.	J.P.	B.W.	T.W.	B.P.	R.P.	A.L.	D.L.	A.Z.	M.P.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	X	X	X	X	-	X	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WO	X	X	X	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	X	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	3	2	2	1	-	2	-	-	-	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Przypadek 42 - ciąg dalszy																						
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																					Liczba źródeł wsparcia
	A.J.	M.K.	J.W.	M.S.	Dr L.	Dr S.	Dr M.	A.C.	E.D.	K.L.	S.K.	M.S.	M.	J.	B.S.	I.K.	B.Z.	A.E.	K.J.	A.G.	F.M.	
WI	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	9
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	X	-	X	X	-	-	-	-	-	X	X	24
W. INSTR	X	X	X	X	-	-	-	-	X	-	X	X	X	X	X	-	-	-	-	X	X	12
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Razem	2	2	2	2	1	1	1	-	2	-	2	1	2	2	1	-	-	-	-	3	3	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczną tworzą 43 osoby, które zajmują wszystkie wyróżnione obszary. Największy pod względem zagaszenia jest obszar znajomych, a najmniejszy obszar sąsiedzki. Uwagę zwraca obszar pozarodzinny liczący 35 osób. Badana wyodrębniła 33 źródła wsparcia społecznego. Sieć wsparcia społecznego jest rozproszona, źródła wsparcia występują we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszaru sąsiedzkiego. Sieć jest heterogeniczna. Silnym systemem wsparcia jest najbliższa rodzina. W sieci wsparcia występuje kilka silnych źródeł wsparcia społecznego. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego z wyjątkiem wsparcia materialnego, które nie jest rodzinie potrzebne. Najlepiej zabezpieczone jest emocjonalna funkcja wsparcia społecznego, a najsłabiej wsparcie bezwarunkowe. W sieci wsparcia dominują kontakty jedno i dwuwymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego w obecnym kształcie powstały w okresie diagnozowania dzieci i poszukiwania pomocy dla rodziny. Występują wszystkie rodzaje związków. W sieci społecznej są więc osoby, z którymi łączą państwa P. wieloletnie związki oparte na pokrewieństwie, koleżeństwie i przyjaźni oraz osoby włączone do niej w wyniku aktywnej działalności pani P. w okresie ostatnich dwóch, trzech lat. Można przypuszczać, że dzięki aktywności małżonków sieć społeczna będzie się powiększać, chociaż czynnikiem hamującym może być chęć zachowania prywatności rodziny. Państwo P. preferują wieloletnie przyjaźnie i sprawdzonych znajomych, z których większość jest w opinii badanej silnym źródłem wsparcia emocjonalnego. Dla pani P. cenna jest możliwość wymiany informacji i wzajemność kontaktów. Występują liczne powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci, najbliższa rodzina – inni znaczący.

Proponowane kierunki działań pomocowych.

Państwo P. powinni pielęgnować łączące ich więzi, które są dla nich źródłem siły. Ponieważ działalność społeczna daje badanej dużo satysfakcji pani P. mogłaby podjąć się utworzenia grupy wsparcia dla rodziców dzieci z autyzmem, szczególnie rodziców dzieci młodszych, w ramach katowickiego oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu. Należy motywować badaną do kontynuowania studiów, a w przyszłości rozważyć możliwość podjęcia pracy, zachęcać oboje małżonków do pielęgnowania kontaktów koleżeńskich, które dają rodzinie zadowolenie.

Przypadek 43 – pani L., matka Karola

Informacje o dziecku.

Karol, 6 lat. Urodził się zdrowy. Początkowo rozwój chłopca przebiegał prawidłowo. Z czasem okazało się, że chłopiec nie mówi, jest nadrużliwy, krzyczy, śmieje się do siebie, nie reaguje na kontakt z matką i innymi bliskimi osobami, nie bawi się. Pierwszą osobą, która zauważyła niepokojące objawy w zachowaniu dziecka była lekarz pediatra. Diagnozę autyzm wczesnodziecięcy wystawił lekarz psychiatra w Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży w Gliwicach w 3 roku życia chłopca. Pani L. wiedzę lekarzy ocenia wysoko, chociaż otrzymała niewiele informacji na temat autyzmu, nie rozmawiano z nią również na inne tematy.

Od 5 roku życia Karol uczęszcza do przedszkola z oddziałami integracyjnymi. Badana jest zadowolona z placówki, „... syn przebywa wśród dzieci, naśladuje ich zachowania ...”. W opinii badanej nauczyciele mają dobre przygotowanie do pracy z dziećmi z autyzmem. Około 5 roku życia chłopca pani L. korzystała z konsultacji w Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci w Krakowie. Po kilkugodzinnej obserwacji chłopca respondentka otrzymała program terapii domowej, który realizowała przez kilka tygodni. Niestety badana nie sprostała wymaganiom stawianym rodzicom, uważa, że w programie nie uwzględniono jej możliwości i dodatkowych obowiązków, dlatego zrezygnowała z terapii.

Informacje o rodzinie.

Państwo L. są rodziną pełną. Mają trzech synów w wieku 10, 8 i 6 lat. Karol jest dzieckiem najmłodszym. Starsi chłopcy uczęszczają do szkoły podstawowej. Stan zdrowia wszystkich członków rodziny jest zadowalający. Sytuację materialną oraz mieszkaniową badana ocenia jako przeciętną. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w bloku. Chłopcy wspólnie dzielą pokój. Karol otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Pani L. jest pielęgniarką i aktualnie przebywa na urlopie wychowawczym, pan L. pracuje w kopalni. Opiekę nad dzieckiem sprawuje głównie matka. Czas wolny rodziny podporządkowany jest Karolowi. Zwykle pani L. wychodzi z synem na spacer, lub na działkę a w okresie zimowym na basen, czasami towarzyszą jej starsi synowie. Rodzice starają się angażować chłopca w różne zajęcia, ale Karol nie chce wykonywać wielu czynności.

Niepełnosprawność dziecka miała duży wpływ na funkcjonowanie rodziny. Pogorszeniu uległa sytuacja materialna. Respondentka wspomina również o braku czasu dla starszych dzieci i dla siebie oraz o zmęczeniu. Wyznaje, że największe problemy, z jakimi przyszło im się zmierzyć to problemy wychowawcze ze starszymi synami oraz okazywana Karolowi przez braci niechęć. Pani L. przyznaje, że oboje z mężem są winni takiej sytuacji, „... popełniliśmy wiele błędów, skupiłam całą uwagę na Karolu, często krzyczałam na starszych chłopców, mąż nigdy mi nie pomagał, do tej pory nie wie czym jest autyzm i na czym polega terapia dziecka ...”. Badana tłumaczy chłopcom zachowanie Karola, jednak dzieci nie potrafią jej zrozumieć. Pani L. przyznaje, że nie zaakceptowała niepełnosprawności dziecka. Cały czas walczy o syna, obecnie stosuje zmodyfikowaną dietę, „... wierzę, że właściwe żywienie poprawi funkcjonowanie Karola ...”. Niestety zmiany, jakie wprowadziła w organizacji posiłków całej rodziny i diecie syna spowodowały nasilenie problemów, „... Karol nie chce tego jeść, krzyczy przez kilka godzin, mąż i pozostali synowie chowają się ze swoim jedzeniem ...”. Niekorzystną zmianą jest również ograniczenie kontaktów z rodziną.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej znajdują się matka i siostra badanej z rodziną oraz brat męża z rodziną. Respondentka odwiedza matkę kilka razy w roku, w okresie wakacji spędza u niej razem z dziećmi kilkanaście dni, kilka razy w miesiącu rozmawiają telefonicznie. Równie rzadko spotykają się z rodzeństwem. Państwo L. utrzymują częste kontakty z sąsiadką. W obszarze znajomych jest kilka koleżanek respondentki, z którymi pani L. spotyka się kilka razy w miesiącu. Panie wychodzą na działkę, plac zabaw, czasami odwiedzają się w domu. Państwo L. utrzymują kontakt z rodzicami skupionymi w Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin z Rudy Śląskiej. Na spotkania, które odbywają się raz w miesiącu najczęściej jeździ pani L., razem z synem uczestniczy w wycieczkach. Pan L. nie towarzyszy żonie z uwagi na brak czasu. Wśród osób związanych z leczeniem dziecka badana wymienia lekarzy pediatrę oraz psychiatrę, z którymi spotyka się zależnie od potrzeb. W obszarze osób związanych z edukacją badana wymienia psychologa oraz nauczycielki z przedszkola. Pani L. konsultuje się z nauczycielami kilka razy w miesiącu.

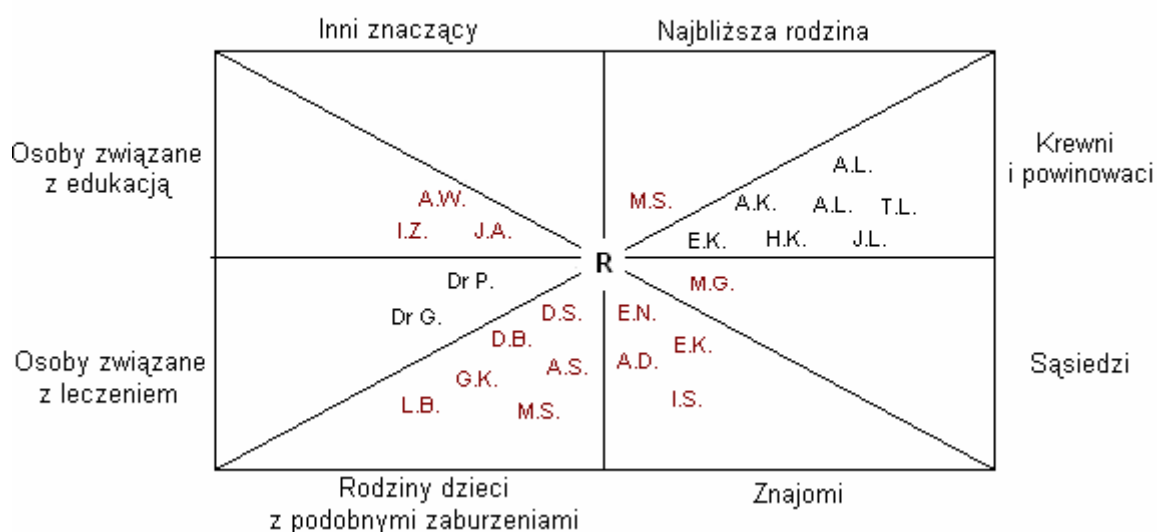
Doświadczane wsparcie społeczne.

Źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego w zakresie autyzmu, metod leczenia pomocy społecznej i postępowania z dzieckiem są panie ze Stowarzyszenia, psycholog i dyrektor z przedszkola, „... uczestniczyłam w szkoleniu dotyczącym diety, rozmawiam z innymi matkami, pożyczam książki, wymieniam uwagi z rodzicami dzieci z autyzmem ...”. Wsparcie emocjonalne badana otrzymała od nauczycieli przedszkola, psychologa, koleżanek oraz znajomych ze Stowarzyszenia. Nauczyciele są życzliwi i pomocni, okazują pani L i jej dziecku zainteresowanie, wspólnie z matką podejmują decyzje związane z edukacją Karola. Życzliwość i zrozumienie badana otrzymuje od koleżanek. Pani L. bardzo ceni przynależności do Stowarzyszenia, „... tam wszyscy rozumieją moje problemy, nie muszę tłumaczyć się z zachowania dziecka, nie jestem sama, mogę się zwierzyć i wysłuchać innych, cieszę się, gdy komuś coś się udaje, mam wtedy większą motywację i nadzieję na poprawę funkcjonowania Karola ...”. Źródłem wsparcia opiekuńczego jest sąsiadka, i w okresie letnim matka badanej, ale tylko wobec starszych chłopców. Państwo L. nie otrzymują wsparcia materialnego. Jeśli chodzi o wsparcie bezwarunkowe mogą liczyć tylko na siebie.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani L. uważa, że niezbędną formą wsparcia społecznego jest przychodnia lekarska dla dzieci z autyzmem „... najbardziej brakuje nam lekarza, jesteśmy zmęczeni sprzecznymi informacjami ...”. Jako przykład badana podaje różnice zdań w sprawie stosowania diety lub terapii behawioralnej. Dla siebie respondentka oczekuje wsparcia emocjonalnego ze strony męża w formie zrozumienia dla podjętych decyzji i uznania jej wysiłków. Pani L. uważa, że jej rodzinie obecnie potrzeba wsparcia w opiece w formie specjalistycznych usług opiekuńczych lub wolontariuszy, niestety mąż badanej nie wyraża zgody na obecność innych osób w domu. Aktualnie respondentka jest zadowolona z członkostwa w Stowarzyszeniu i otrzymywanego od innych matek wsparcia emocjonalnego, instrumentalnego i informacyjnego. Pani Z. sama zabiega o pomoc i wsparcie, „... znalazłam dobre przedszkole, nawiązałam kontakt ze Stowarzyszeniem oraz placówką Krajowego Towarzystwa Autyzmu w Krakowie ...”. Działania wspierające powinni w opinii badanej inicjować specjaliści, np. lekarze. Dla poprawy sytuacji dziecka i rodziny badana pogłębia wiedzę na temat autyzmu, kupiła komputer, wprowadziła chłopcu specjalną dietę. Pani L. chętnie włącza się w pomoc rodzinom dzieci z autyzmem, „... razem z inną matką wprowadzamy dietę, tak nam łatwiej, wspólnie jeździmy na zakupy, każda ma jakiś pomysł, tak nam łatwiej, bez wzajemnej pomocy nie dałybyśmy rady, łatwo ulec dziecku i rodzinie, zwłaszcza jak nikt nie rozumie o co chodzi ...”.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 43			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	M.S.	matka	a	nie	g	o, t	b, a
2	E.K.	siostra	a	tak	g	o, t	b, a
3	H.K.	mąż siostry	a	tak	g	o	a
4	A.K.	córka siostry	a	tak	g	o	a
5	A.L.	brat męża	a	tak	g	o	a
6	T.L.	żona brata	a	tak	g	o	a
7	J.L.	córka brata	a	tak	g	o	a
8	A.L.	syn brata	a	tak	g	o	a
9	M.G.	sąsiadka	a	tak	e	o	b, a
10	E.N.	koleżanki	a	tak	e	o, t	b, a
11	A.D.		a	tak	e	o, t	b, a
12	E.K.		a	tak	e	o, t	b, a
13	I.S.		a	tak	e	o, t	b, a
14	D.S.	znajome ze stowarzyszenia	c	tak	d	o, t	b, c, a
15	D.B.		c	tak	d	o, t	b, c, a
16	A.S.		c	tak	d	o, t	b, c, a
17	G.K.		c	tak	d	o, t	b, c, a
18	L.B.		c	tak	d	o, t	b, c, a
19	M.S.		c	tak	d	o, t	b, c, a
20	Dr G.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a
21	Dr P.	lek. pediatra	c	tak	d	o	a
22	J.A.	nauczyciel	c	tak	e	o	a, b
23	A.W.	psycholog	c	tak	e	o	a, b
24	I.Z.	nauczyciel	c	tak	e	o	a, b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 43																			
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																		Liczba źródeł wsparcia
	M.S.	E.K.	H.K.	A.K.	A.L.	T.L.	J.L.	A.L.	M.G.	E.N.	A.D.	E.K.	I.S.	D.S.	A.B.	A.S.	G.K.	L.B.	M.S.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X
WO	X	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	1	1	3	3	3	3	3	3

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 24 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem innych znaczących. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar krewnych i powinowatych, a najmniejszy obszar najbliższej rodziny oraz sąsiedzki. Obszar pozarodzinny liczy 16 osób. Badana wyodrębniła 15 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia społecznego występują we wszystkich obszarach z wyjątkiem krewnych i powinowatych oraz osób związanych z leczeniem. Sieć jest heterogeniczna. Najsilniejszym systemem wsparcia są rodzice dzieci z autyzmem skupieni w Stowarzyszeniu. Wyróżnione osoby są, obok nauczyciela i psychologa, najsilniejszymi źródłami wsparcia społecznego. Rodzina otrzymuje wsparcie informacyjne, instrumentalne, emocjonalne i w bardzo ograniczonym zakresie wsparcie w opiece. Najlepiej zabezpieczona jest emocjonalna funkcja wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczona jest funkcja emocjonalna. Przeważają kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego są

dynamiczne i mają tendencje do rozszerzania się. Badana jest osobą aktywną i poszukującą pomocy dla dziecka i rodziny. Państwo L. mogą szybko kontaktować się z członkami sieci społecznej z wyjątkiem matki pani L. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana. Między osobą badaną a pozostałymi członkami obu sieci występują związki długotrwałe i nowe trwające kilka lat. Na uwagę zasługuje umiejętność utrzymania długoletnich kontaktów koleżeńskich mimo występujących problemów. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

W rodzinie doszło do przeciążenia matki zadaniami opiekuńczymi. Sytuację utrudniają również konflikty między członkami rodziny. Działania wspierające powinny koncentrować się na przekazaniu panu L. wiedzy na temat autyzmu i funkcjonowania dziecka. Należy zachęcić pana L. do włączenia się w pomoc żonie, zaproponować inny niż dotychczas podział obowiązków, np. większą aktywizację dzieci w zakresie utrzymania porządku, przejęcie części zadań opiekuńczych wobec chłopców, zainteresowania ojca ich problemami. Należy poprawić komunikację w rodzinie, uświadomić ojcu i synom, że włączenie się wszystkich członków w działania wspierające rozwój chłopca zapobiegnie pogarszaniu się sytuacji rodziny. Konieczne jest wypracowanie wspólnego podejścia do diety, wypracowanie lepszej organizacji spożywania przez członków rodziny posiłków, zorganizowania specjalistycznych usług opiekuńczych oraz przyjęcia wolontariusza. Ponieważ poważną przeszkodą może być nadmierne zagęszczenie należy rozważyć pomysł zamiany mieszkania na większe. W zakresie wsparcia emocjonalnego należy doceniać starania pani L., motywować do dalszej pracy z dzieckiem. Jednocześnie zwrócić uwagę badanej na potrzeby starszych chłopców, otoczyć ich większą troską i zapewnić spokój. Bardzo cenna jest aktywność badanej w obszarze współpracy z innymi rodzicami. Aktywność tą należy podtrzymywać, gdyż działalność na rzecz środowiska rodzin dzieci niepełnosprawnych może stać się dla pani L. źródłem siły.

Przypadek 44– pani Sz., matka Jakuba

Informacje o dziecku.

Jakub, lat 15. Urodził się z ciąży wysokiego ryzyka. Matka chłopca cierpi na sklerodermię. Chłopiec rozwijał się wolniej niż inne dzieci. Respondentka wyznaje, że niepełnosprawność syna nie była dla niej zaskoczeniem, ponieważ była na nią przygotowywana przez okres ciąży. Badana uczęszczała z Jakubem do poradni rehabilitacyjnej, gdzie psycholog rozpoznała u chłopca w wieku czterech lat autyzm i upośledzenie umysłowe. Diagnoza została potwierdzona w poradni działającej przy Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku oraz przez lekarza psychiatrę z Krakowa, „... wymogłam diagnozę, to było dla mnie ważne, teraz wiem, że nie było mi to potrzebne, ale wtedy szukałam odpowiedzi na pytanie, co dolega Kubie ...”. W okresie diagnozowania pani Sz. otrzymała dużo informacji na temat autyzmu. Szczególnie cenne były te, które dotyczyły opieki i wychowania dziecka oraz spodziewanych w przyszłości problemów, „... miałam wiedzę wcześniej niż wystąpiło jakieś zachowanie, dlatego nic mnie nie przerażało ...”. Chłopiec uczęszczał do placówki rehabilitacyjnej, objęty był również nauczaniem indywidualnym na terenie szkoły podstawowej specjalnej. Z tej formy edukacji matka była bardzo zadowolona. Jakub bardzo lubił zajęcia w sali lekcyjnej, z pomocą wychowawcy nawiązał kontakt z rówieśnikami. Obecnie objęty jest nauczaniem na terenie Zespołu Dziennych Ośrodków Rewalidacyjno - Edukacyjno - Wychowawczych i Rehabilitacyjnych dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej. Pani Sz. uważa, że placówka nie zapewnia właściwych warunków dzieciom z autyzmem, „... myślę, że syn pozbawiony jest wielu doświadczeń, brakuje mu rówieśników, nie ma zdrowych kolegów, których może naśladować ...”. Jakub nie mówi, komunikuje się za pomocą gestów. Pani Sz. uważa, że syn potrafi czytać.

Informacje o rodzinie.

Państwo Sz. są rodziną pełną, mają trzech synów. Jakub jest dzieckiem drugim z kolei. Starszy syn pracuje, najmłodszy jest uczniem szóstej klasy szkoły podstawowej. Stan zdrowia chłopców jest dobry. Badana ocenia dochody rodziny jako przeciętne. Oboje państwo Sz. pracują, pan Sz. jest górnikiem, pani Sz. pracuje jako pomoc w aptece. Syn otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w bloku. Chłopcy mają wspólny pokój. W opiekę nad dziećmi

zaangażowani są oboje rodzice. Czas wolny rodzina spędza głównie na spacerach, czytaniu książek i gazet. Badana angażuje Jakuba w życie rodziny, chociaż bardzo trudno skłonić chłopca do aktywności.

Pani Sz. wyznaje, że choroba Jakuba, wpłynęła niekorzystnie na funkcjonowanie rodziny. Respondentka wyznaje, że skupiła uwagę na dziecku zaniedbując starszego syna, później nie miała wiele czasu dla najmłodszego chłopca. W okresie diagnozowania dziecka badana była osobą bardzo aktywną. Z kilkoma matkami dzieci z autyzmem współtworzyła Regionalne Stowarzyszenie na Rzecz Osób Autystycznych i ich Rodzin. w Rudzie Śląskiej, wyjechała do Szwecji na zaproszenie terapeutów zajmujących się autyzmem, brała udział w konferencji naukowej, nawiązała kontakt z rodzinami zrzeszonymi w Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku. Jak wyznaje wiele lat intensywnej pracy spowodowało pogorszenie stanu zdrowia i doprowadziło do wypalenia sił. W rodzinie pojawił się problem nadużywania przez pana Sz. alkoholu, „... mąż nie poradził sobie z chorobą syna, uciekł do kolegów i wódki, z powodu alkoholu utracił prawo jazdy ...”. Respondentka uważa, że problemy rodzinne, jej przewlekła choroba i niepełnosprawność syna były przyczyną depresji, którą przeszła dwa lata wcześniej. Nadal pozostaje pod opieką lekarza psychiatry. Pani Sz. uczęszczała na spotkania grupy wsparcia dla rodzin osób uzależnionych. Niepełnosprawność Jakuba jest dużym obciążeniem również dla rodzeństwa, „... chłopcy nie mają spokoju, przeszkadza im podczas nauki, budzi się w nocy, hałasuje, robi bałagan ...”. Od pewnego czasu pani Sz. pracuje, uważa, że praca jest dla niej lekarstwem. Pan Sz. w większym stopniu zaczął zajmować się synem. Razem z chłopcem wyjeżdża na turnusy rehabilitacyjne.

Sieć społeczna

W sieci społecznej rodziny znajdują się rodzice i rodzeństwo państwa Sz. z rodzinami oraz babka pana Sz. Badana, ze względu na dużą odległość od miejsca zamieszkania, zaledwie kilka razy w roku kontaktuje się ze swoją rodziną, częściej utrzymuje kontakty telefoniczne. Z rodziną pana Sz. mogą spotykać się znacznie częściej, jednak kontakty z rodzicami męża są utrudnione ze względu na ich „... beztroski stosunek do problemów syna ...”. Państwo Sz. utrzymują dobre stosunki sąsiedzkie z małżeństwem B, z którymi spotykają się kilka razy w tygodniu. Badana przyjaźni się z jedną matką dziecka z autyzmem. W obszarze osób związanych z leczeniem dziecka jest lekarz neurolog, który zajmuje się chłopcem od niedawna, w związku z nasilającą się u Jakuba bezsennością. W sieci społecznej rodziny jest kilku nauczycieli, psycholog, oraz katecheta. Z osobami z tego obszaru pani Sz. może kontaktować się kilka razy w tygodniu. W grupie innych ważnych osób respondentka wymieniła wolontariuszy ze Wspólnoty Burego Misia, którzy odwiedzają rodzinę kilka razy w miesiącu, członków grupy wsparcia dla rodzin osób uzależnionych, z którymi badana obecnie kontaktuje się telefonicznie. Wśród innych ważnych osób respondentka wymienia księdza, z którym pozostaje w kontakcie w związku z przygotowaniem syna do sakramentu bierzmowania oraz lekarzy psychiatrę, dermatologa i reumatologa. Z lekarzami kontaktuje się podczas wizyt kontrolnych.

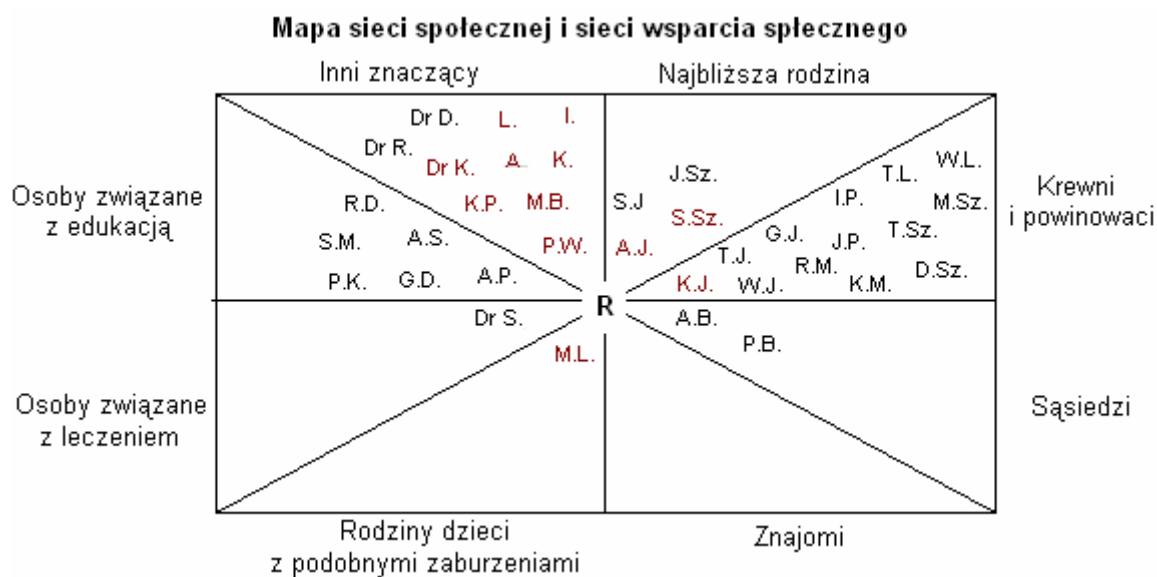
Doświadczane wsparcie społeczne.

Źródłem wsparcia informacyjnego, instrumentalnego i emocjonalnego byli profesjonalści, poznani w okresie diagnozowania Jakuba. Otrzymane wówczas informacje dotyczyły autyzmu, problemów związanych z opieką nad dzieckiem i sposobów radzenia sobie w sytuacjach trudnych, „... podsuwano mi różne pomysły, podpowiadano różne rozwiązania, nauczyłam się jak zrobić dobre pomoce do terapii nie wydając wiele pieniędzy, jak założyć stowarzyszenie ...”. Wsparcie informacyjne i instrumentalne otrzymała w formie ustnej poprzez uczestnictwo w szkoleniach i konferencjach, podczas konsultacji z lekarzem psychiatrą. Przekazano jej również kilka książek i broszur, artykułów, umożliwiono kontakt i wymianę informacji z rodzicami i terapeutami. Oprócz informacji badana otrzymała wiele wsparcia emocjonalnego, „... terapeuci podnosili mnie na duchu, zachęcali do pracy, do eksperymentowania ...”. Dla badanej cennym doświadczeniem był wyjazd do Szwecji i możliwość przyjrzenia się organizacji opieki nad dziećmi i dorosłymi osobami z autyzmem, „... zaproszenie do Szwecji było dla mnie wyróżnieniem, bardzo cieszyłam się z tego wyjazdu, przyjęto nas bardzo dobrze, mogłam o wszystko pytać, traktowano mnie jak partnera, powiedziano mi, że jestem książkowym przykładem matki poszukującej i próbującej różnych terapii, te słowa podniosły mnie na duchu, bo myślałam, że jestem dziwolągiem, który za dużo wymaga ...”.

Obecnie pani Sz. nie otrzymuje wsparcia informacyjnego i instrumentalnego, „... wiedzę, którą zdobyłam wykorzystuję do dzisiaj ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego jest matka i jedna z sióstr badanej, „... pocieszają mnie, pytają o zdrowie moje i dzieci ...” oraz przyjaciółka, na którą pani Sz. może zawsze liczyć i której mogłaby powierzyć wiele spraw. Emocjonalnie wspierają panią Sz. członkowie grupy wsparcia dla rodzin osób uzależnionych poprzez wysłuchanie, okazywanie zrozumienia. Wiele uwagi, życzliwości i zrozumienia państwo Sz. uzyskali od proboszcza, który przygotował Jakuba do sakramentu bierzmowania, „... propozycja księdza była dla nas bardzo ważna, poczulismy, że syn może być traktowany poważnie ...”. Materialnie wspiera państwa Sz. teściowa, od której czasami pożyczają pieniądze. Wsparcie w opiece rodzina otrzymuje od wolontariuszy. W przypadku wsparcia bezwarunkowego pani Sz. wskazała na dwie osoby, siostrę i matkę.

Rozpoznanie oczekiwań.

Najważniejszą formą wsparcia rodziny i dziecka jest specjalistyczna placówka zapewniająca opiekę i edukację. Pani Sz. chciałaby otrzymać wsparcie opiekuńcze, aby móc zregenerować siły, zrealizować marzenia. Ten rodzaj wsparcia potrzebny jest całej rodzinie ze względu na częste pobyty pani Sz. w szpitalu, „... syn bardzo źle znosi moją nieobecność, jest niespokojny, mąż nie może sobie poradzić z obowiązkami, musi brać urlop ...”. Obecnie pani Sz. jest zadowolona z pomocy, jaką zyskuje od wolontariuszy ze Wspólnoty Burego Misia. Najskuteczniejszym sposobem zabiegania o wsparcie i pomoc są wspólne działania rodziców, a ich inicjatorem powinni być pracownicy specjalistycznych placówek. Dla poprawy swojej sytuacji badana chciałaby wznowić osobiste spotkania z członkami grupy wsparcia dla rodzin osób uzależnionych, ponieważ wsparcie emocjonalne daje jej siły. Pani Sz. mogłaby wspierać rodziny dzieci z autyzmem poprzez udzielenie informacji, wypożyczenie książek.



Lista sieci społecznej

Przypadek 44			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	A.J.	matka	a	nie	g	o, t	d, a
2	S.J.	ojciec	a	nie	g	o, t	d, a
3	J.Sz.	ojciec pana Sz.	a	tak	d	o	a
4	S.Sz.	matka pana Sz.	a	tak	d	o	b, a
5	T.J.	brat	a	nie	g	o, t	b, a
6	G.J.	żona brata	a	nie	g	o, t	b, a
7	W.J.	brat	a	nie	g	o, t	b, a
8	K.J.	siostra	a	nie	g	o, t	d, a
9	R.M	siostra	a	nie	g	o, t	b, a
10	KM	mąż siostry	a	nie	g	o	d
11	JP	siostra	a	nie	g	o, t	b, a
12	IP	mąż siostry	a	nie	g	o	b
13	WL	siostra	a	nie	g	o, t	b, a
14	TL	mąż siostry	a	nie	g	o	b
15	M.Sz.	babka	a	tak	d	o	b
16	D.Sz.	brat męża	a	tak	d	o	b
17	T.Sz.	żona brata	a	tak	d	o	b
18	A.B.	sąsiad	c	tak	d	o	b
19	P.B.	sąsiadka	c	tak	c	o	a, b
20	M.L.	przyjaciółka	c	tak	c	o	a, b
21	Dr S.	lek. neurolog	b	tak	g	o	a
22	G.D.	psycholog	a	tak	c	o	a
23	A.S.	nauczyciel	a	tak	c	o	a
24	A.P.	nauczyciel	c	tak	c	o	a
25	S.M.	katecheta	c	tak	c	o	a
26	P.K.	nauczyciel	c	tak	c	o	a
27	R.D.	nauczyciel	c	tak	c	o	a
28	M.B	wolontariusz	c	tak	e	o	b
29	P.W.	wolontariusz	c	tak	e	o	b
30	A.	członkowie grupy wsparcia	c	tak	d	t	a
31	I.		c	tak	d	t	a
32	K.		c	tak	d	t	a
33	L.		c	tak	d	t	a
34	Dr K.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a
35	Dr R.	lek. reumatolog	c	tak	g	o	a
36	Dr D.	lek. dermatolog	c	tak	g	o	a
37	K.P.	ksiądz	c	tak	e	o	b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 44																		
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																	
	A.J.	S.J.	J.Sz.	S.Sz.	T.J.	G.J.	W.J.	K.J.	R.M.	K.M.	J.P.	I.P.	W.L.	T.L.	M.Sz.	D.Sz.	T.Sz.	A.B.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WM	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	X	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	X	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	2	-	-	1	-	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1

Przypadek 44 - ciąg dalszy																			
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																	Liczba źródeł wsparcia	
	Dr S.	G.D.	A.S.	A.P.	S.M.	P.K.	R.D.	M.B.	P.W.	A.	I.	K.	L.	Dr K.	Dr R	Dr D.	K. P.		
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
W.E.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	X	9
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WO	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Razem	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	1	1	1	1	-	-	1	-	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 37 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszaru znajomych. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar krewnych i powinowatych oraz obszar innych znaczących, a najmniejsze są obszary osób związanych z leczeniem oraz rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami. Uwagę zwraca brak osób profesjonalnie zajmujących się terapią dzieci z autyzmem oraz minimalna ilość związków z rodzicami dzieci z autyzmem. Obszar pozarodzinny liczy 20 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 12 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest zogniskowana głównie w obszarach innych znaczących i najbliższej rodziny. Sieć jest homogeniczna. Dwa źródła znajdują się w obszarze krewni i powinowaci oraz rodzice dzieci z autyzmem. W sieci wsparcia nie ma silnych systemów ani źródeł wsparcia społecznego. Respondentka otrzymuje wsparcia materialne, emocjonalne, wsparcie w opiece i wsparcie bezwarunkowe. Wyróżnione funkcje są zabezpieczone w stopniu niewystarczającym. W sieci wsparcia występują kontakty jedno i dwuwymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się w ciągu ostatnich kilku lat. Obie sieci mogą się rozszerzać, co jest związane z podjęciem przez badaną pracy, oraz chęcią odbudowania kontaktów osobistych z członkami grupy terapeutycznej. Państwo Sz. łatwo mogą kontaktować się osobiście z członkami sieci z wyjątkiem rodziny respondentki. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia występują związki długotrwałe oraz kilkuletnie. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz obszarów najbliższa rodzina oraz inni znaczący.

Propozycje działań pomocowych.

W rodzinie nastąpiło skumulowanie czynników negatywnie wpływających na jej funkcjonowanie. W celu poprawy wydolności opiekuńczej rodziny należy poinformować rodziców o takich formach wsparcia jak specjalistyczne usługi opiekuńcze oraz rozpoznać możliwość realizacji tej formy opieki na terenie miejsca zamieszkania rodziny. Konieczne jest również zwrócenie uwagi na potrzeby pozostałych dzieci, zapewnienie im spokoju. Być może państwo Sz. powinni podjąć próbę zamiany mieszkania lub odizolowania chłopca od braci poprzez zmianę aranżacji przestrzeni. Należy zobowiązać pana Sz. do podjęcia leczenia w ruchu AA, motywować do zachowania abstynencji

poprzez szersze zaangażowanie się w działalność Wspólnoty „Bure Misie” (dotychczas pan Sz. pomagał w organizacji wyjazdu dzieci na wakacje). Wskazane jest również uświadomienie krewnym pana Sz. powagi problemu nadużywania alkoholu i zmobilizowanie ich do wsparcia pana Sz. w zachowaniu abstynencji. W zakresie wsparcia emocjonalnego należy zachęcać panią Sz. do nowych form aktywności, np. udział w kursie językowym, realizacji marzeń oraz otaczania się ludźmi życzliwymi.

Przypadek 45 – pani W., matka Krystiana

Informacje o dziecku.

Krystian, lat 8. Chłopiec urodził się zdrowy, ale rozwijał się wolniej niż inne dzieci. Matka przebywała z synem w Klinice Dziecięcej w Lublinie, gdzie psycholog rozpoznał u chłopca w 4 roku życia autyzm. W okresie diagnozowania rodzice otrzymali bardzo mało informacji na temat autyzmu. Nie poruszano z nimi innych tematów. Wszystkie informacje pani W. zdobyła samodzielnie z wykorzystaniem Internetu i książek. Obecnie Krystian uczęszcza do przedszkola z oddziałami integracyjnymi. Pani W. nie jest zadowolona z placówki, ponieważ nauczyciele nie mają przygotowania w zakresie pracy z dzieckiem z autyzmem. Krystian uczęszcza na zajęcia terapii indywidualnej do Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży Feniks w Gliwicach. Z tej formy pomocy dziecku badana jest bardzo zadowolona.

Informacje o rodzinie.

Państwo W. są rodziną pełną, mają dwóch synów. Krystiana i czteroletniego Michała. Sytuacja materialna rodziny jest przeciętna. Pani W. nie pracuje, zajmuje się dziećmi, pan W. pracuje poza granicami kraju. Do domu przyjeżdża raz w miesiącu. Sytuację materialną rodziny badana ocenia jako przeciętną. Na dochody rodziny składają się zarobki pana W., zasiłek pielęgnacyjny i zasiłek opiekuńczy. Pani W. jest bardzo zadowolona z warunków mieszkaniowych. Rodzina mieszka w domu jednorodzinnym. Opiekę nad dziećmi sprawuje matka, czas wolny spędzają w domu, na spacerach i w przydomowym ogródku. Wszyscy członkowie rodziny są zdrowi. Badana angażuje syna we wszystkie czynności, motywuje go i dopinguje do aktywności.

Pani W. wyznaje, że niepełnosprawność dziecka wpłynęła niekorzystnie na funkcjonowanie rodziny. Pogorszeniu uległa sytuacja finansowa w związku z rezygnacją badanej z pracy. Pan W. wyjechał z kraju w celach zarobkowych. Respondentka pozostała sama z dziećmi i jak wyznaje ta sytuacja bardzo ją męczy, „...sama podejmuję wszystkie decyzje, te związane z terapią, wyjazdem na turnus rehabilitacyjny, nikt nie może mi pomóc, mąż nie zawsze rozumie problemy, z jakimi muszę się uporać, on patrzy w przyszłość syna bardzo optymistycznie, ja jednak wiem, że może być lepiej i gorzej ...”. Badana wyznaje, że niepełnosprawność dziecka zmieniła ją samą, „... stałam się osobą aktywną, nie wstydę się prosić o pomoc ...”. Jako przykład badana podaje swoje starania o utworzenie klasy integracyjnej,

Sieć społeczna.

W sieci społecznej rodziny są matka, babcia i siostry pani W. z rodzinami oraz brat i siostra pana W. z rodzinami. Z wszystkimi członkami rodziny państwo W. utrzymują kontakt telefoniczny. Najczęściej, bo kilka razy w tygodniu widują się z siostrą badanej i jej bliskimi, obie rodziny mieszkają w sąsiedztwie. Często odwiedzają państwa W. dzieci siostry. Z pozostałą rodziną widują się kilka razy w roku z powodu dużej odległości od miejsca zamieszkania. Państwo W. nie utrzymują kontaktów sąsiedzkich, nie mają również wspólnych znajomych. Badana należy do Stowarzyszenia Interwencji i Terapii dla Dzieci z Zaburzeniami Autystycznymi i Ich Rodzin „Szklane Drzwi” w Gliwicach. W organizacji nawiązała bliższy kontakt z dwiema matkami dzieci z autyzmem. Ze znajomymi spotyka się kilka razy w miesiącu w siedzibie Stowarzyszenia lub w Poradni Feniks. Pani W. utrzymuje kontakt z lekarzem psychiatrą, z którym spotyka się kilka razy w roku. W obszarze osób związanych z edukacją dziecka badana wymieniła terapeutkę, prowadzącą zajęcia z Krystianem oraz nauczycielkę z przedszkola. Wśród innych ważnych osób pani W. wymienia przedstawiciela władz oświatowych swojego miasta oraz panią psycholog z poradni psychologiczno - pedagogicznej. Przyznaje, że liczy na ich pomoc i poparcie jej dążeń w zakresie pomocy dziecku.

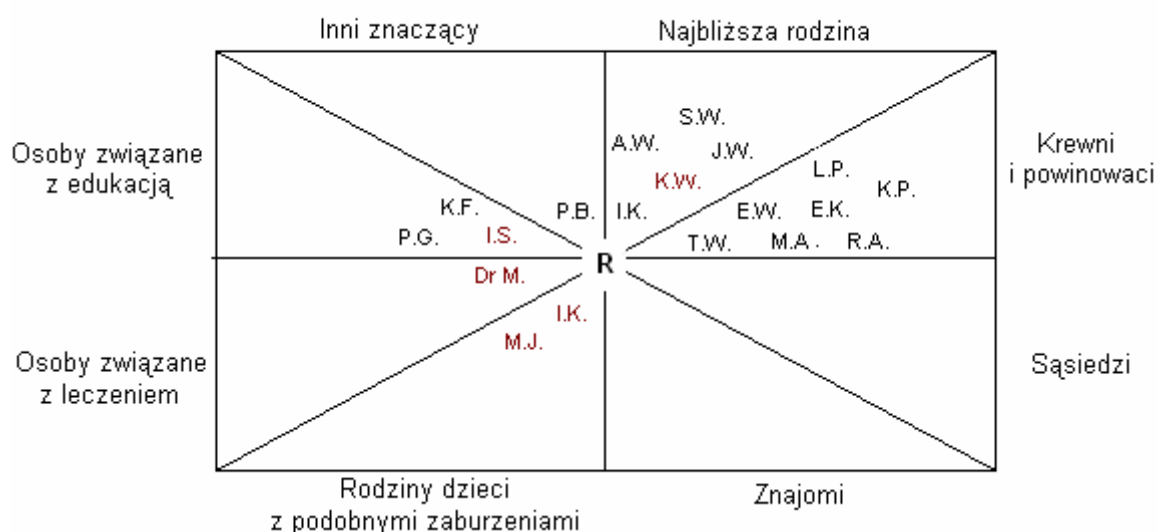
Doświadczane wsparcie społeczne.

Aktualnie źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są lekarz psychiatra, terapeutka oraz panie ze Stowarzyszenia. Od tych osób badana uzyskała informacje na temat autyzmu, pomocy społecznej, nauczyła się technik pracy z dzieckiem. W Stowarzyszeniu badana ma okazję do rozmów, wymiany poglądów na temat wyboru szkoły, metod leczenia. Koleżanki ze Stowarzyszenia wspierają badaną emocjonalnie poprzez rozmowy, pocieszanie, ale jak wyznaje badana „... staram się trzymać, nie poddaję się ...”. Zrozumienie dla problemów rodziny okazuje badanej również siostra i terapeutka. Państwo W. nie otrzymują wsparcia materialnego. Badana rzadko korzysta z pomocy siostry w opiece nad dziećmi. Źródłem wsparcia bezwarunkowego są sami dla siebie.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani W. uważa, że niezbędnym rodzajem wsparcia jest dokładna informacja na temat autyzmu, metod terapii i leczenia oraz pomocy społecznej, „... bardzo brakuje mi rozmowy i wymiany informacji, rodzice poruszają się po omacku, każdy ma inne zdanie, w takiej sytuacji trudno podjąć decyzję ...”. Dla rodzin ważne jest również wsparcie opiekuńcze w formie specjalistycznych usług opiekuńczych, asystenta osoby z autyzmem, wolontariuszy. Obecnie badana chciałaby znaleźć się w profesjonalnej grupie wsparcia, chciałaby również otrzymać dokładne informacji na temat różnych terapii i leczenia autyzmu. Uważa, że z powodu braku wiedzy popełniła błąd wyjeżdżając z synem na turnus rehabilitacyjny, na którym poddany był zabiegom terapeutycznym, które pogorszyły jego funkcjonowanie, „... nikt mi nie powiedział i nie zapytał, z jakich zbiegów korzystamy w domu, a ja nie wiedziałam nic o proponowanej terapii ...”. Pani W. chciałaby umieścić syna w dobrej szkole, dlatego zabiega o utworzenie klasy integracyjnej, rozmawia z władzami oświatowymi, chciałaby zainteresować nauczycieli problemami dzieci z autyzmem, uważa również że dziecku powinien towarzyszyć asystent. Badana wyznaje, że całej rodzinie przydałaby się opieka psychologiczna, ponieważ państwo W. nie potrafią porozumieć się w sprawie wymagań stawianych dziecku, „... mąż widzi syna rzadko, ma wobec niego nierealne oczekiwania, uważa, że nic mu nie jest ...”. Respondentka jest zadowolona z udziału syna w terapii w Poradni Feniks. Dla poprawy sytuacji dziecka i całej rodziny nawiązała kontakt z władzami oświatowymi, wyjeżdża na turnusy rehabilitacyjne, rozwiesiła w kilku miejscach ulotki z prośbą o wsparcie, poszukuje wolontariuszy. Uważa, że o pomoc i wsparcie lepiej zabiegać wspólnie z innymi rodzicami, działania wspierające powinni inicjować lekarze. Jeśli chodzi o wspieranie innych rodzin to badana uważa, że nie ma zbyt dużego doświadczenia i na razie chciałaby skupić się na problemach swojej rodziny.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 45			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	K.W.	siostra	a	tak	c	o	b, a
2	S.W.	mąż siostry	a	tak	c	o	b, a
3	A.W.	córka siostry	a	tak	c	o	a
4	I.W.	syn siostry	a	tak	c	o	a
5	I.K.	matka	a	nie	g, d	o, t	a
6	L.P.	siostra	a	nie	g, d	o, t	a
7	K.P.	mąż siostry	a	nie	g	o, t	a
8	TW	brat	a	nie	g, d	o, t	a
9	EW	żona brata	a	nie	g	o, t	b, a
10	MA	siostra męża	a	nie	g, d	o, t	b, a
11	RA	mąż siostry	a	nie	g	o, t	b, a
12	EK	babcia	a	nie	g	o, t	b, a
13	I.K.	znajome ze stowarzyszenia	c	tak	d	o	b, a
14	M.J.		c	tak	d	o	b, c, a
15	Dr M.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	b, c, a
16	I.S.	terapeutka	b	tak	c	o	b, c, a
17	K.F.	nauczycielka	c	tak	c	o	b, c, a
18	P.G.	psycholog	c	tak	g	o	b, c, a
19	P.B.	przedstawiciel władz oświatowych	b	tak	g	o	b, c, a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 45																				
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																		Liczba źródeł wsparcia	
	K.W.	S.W.	A.W.	J.W.	I.K.	L.P.	K.P.	T.W.	E.W.	M.A.	R.A.	E.K.	I.K.	M.J.	Dr.M.	I.S.	K.F.	P.G.		P.B.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	4
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-	X	-	-	-	4
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	-	-	-	4
WO	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	3	2	3	-	-	-	-

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 19 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszaru sąsiedzkiego i znajomych. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar krewnych i powinowatych a najmniejszy osób związanych z leczeniem i innych znaczących. Obszar pozarodzinny liczy 7 osób. Badana wyodrębniła 5 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia występują w obszarach najbliższej rodziny, rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, osób związanych z leczeniem i edukacją. Sieć jest homogeniczna. Rodzina nie posiada silnych systemów wsparcia społecznego, tylko pojedyncze źródła. Rodzina otrzymuje wsparcie informacyjne, instrumentalne, emocjonalne oraz w bardzo ograniczonym zakresie wsparcie w opiece. Występują kontakty dwu i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się w ciągu ostatnich dwóch lat i wykazują niewielkie tendencje do rozszerzania się. Pani W. może kontaktować się osobiście z osobami z pozarodzinnej części sieci społecznej oraz kilkoma osobami z rodziny, z pozostałymi członkami rodziny utrzymuje kontakt telefoniczny. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między osobą badaną

a pozostałymi członkami obu sieci dominują związki długotrwałe, pojawiają się również związki nowe. Badana nie potrafi wskazać powiązań między wyróżnionymi źródłami wsparcia społecznego.

Propozycje działań pomocowych.

W rodzinie nastąpiło skumulowanie zadań opiekuńczo – pielęgnacyjnych podejmowanych przez matkę. Ograniczone możliwości utrzymywania osobistych kontaktów z rodziną oraz nieobecność męża może spowodować wzrost poczucia samotności, dlatego w ramach wsparcia emocjonalnego należy zachęcić panią W. do rozbudowania związków pozarodzinnych opartych na koleżeństwie i przyjaźni oraz kontaktów z matkami dzieci z autyzmem. Większa sieć społeczna stworzy potencjalne możliwości poszerzenia w przyszłości sieci wsparcia społecznego. Ponadto znajomi ze Stowarzyszenia mogą stać się silnym systemem wsparcia społecznego. Należy zachęcać badaną do realizacji planów w zakresie wspólnej dla obojga małżonków terapii psychologicznej. Mobilizować do działań na rzecz utworzenia klasy integracyjnej, zachęcić do nawiązania kontaktu z matką dziecka niepełnosprawnego w celu zdobycia sojusznika w staraniach o właściwą edukację syna. W zakresie wsparcia informacyjnego należy omówić z panem W. problemy dziecka i rodziny oraz zachęcić do włączenia się w działania terapeutyczne.

Przypadek 46 – pani D., matka Jana

Informacje o dziecku.

Jan, lat 7. Urodził się zdrowy. Do 2 lat i 6 miesięcy rozwijał się prawidłowo. W ciągu następnych sześciu miesięcy u chłopca ujawniły się symptomy autyzmu wczesnodziecięcego. Ponieważ u dziecka nadal rozwijała się mowa psycholog zasugerowała diagnozę autyzm wysokofunkcjonujący. U chłopca diagnozowano również zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi. Ostateczną diagnozę „autyzm wysokofunkcjonujący” wystawiła lekarz psychiatra gdy chłopiec miał 6 lat. Jan uczęszczał na zajęcia dla dzieci z autyzmem organizowane przez psychologów w Poradni Psychologiczno - Pedagogicznej w Katowicach i Będzinie. W okresie diagnozowania rodzice otrzymali bardzo dużo informacji na temat autyzmu i prawdopodobnych problemów z dzieckiem, wskazano im również adresy placówek, w których mogą znaleźć pomoc. Badana wiedzę pani psycholog ocenia bardzo wysoko.

Jan uczęszczał do przedszkola masowego, jednak z uwagi na trudności adaptacyjne matka przeniosła syna do placówki integracyjnej. Pani D. jest zadowolona z tej formy edukacji dziecka chociaż nauczyciele nie mają specjalistycznego przygotowania, „... panie bardzo starają się, pytają mnie o wszystko, konsultują każdą decyzję, bardzo dobrze opiekują się dzieckiem ...”.

Informacje o rodzinie.

Państwo D. są rodziną pełną. Jan jest jedynakiem. Oboje państwo D. pracują. Pan D. jest lekarzem, pani D. pracownikiem naukowym. Sytuacja materialna rodziny jest przeciętna a sytuacja mieszkaniowa dobra. Rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie w bloku. Chłopiec ma swój pokój z miejscem do nauki i zabawy. Państwo D. są zdrowi, Jan jest leczony z powodu alergii. Opiekę nad dzieckiem sprawuje głównie matka. Chłopcem chętnie zajmują się dziadkowie. Czas wolny rodziny organizowany jest z uwzględnieniem potrzeb dziecka. Ze względu na problemy z zachowaniem chłopca, krzyk, ucieczki przed siebie, agresja w stosunku do dzieci najczęściej pozostają w domu, oglądają filmy, słuchają muzyki, bawią się z synem, podczas ładnej pogody wyjeżdżają poza miasto. Chłopiec jest angażowany we wszystkie formy aktywności, wykonuje drobne prace porządkowe, np. sprzątanie zabawek, składanie ubrań, zmiatanie; uczestniczy w przyjęciach rodzinnych.

Respondentka uważa, że występujący u chłopca autyzm powoduje pewne zakłócenia w funkcjonowaniu rodziny. Badana wyznaje, że jest przemęczona, oboje z mężem nie mają czasu dla siebie, mają poczucie, że nie dość dużo zrobili dla dziecka „... zastanawiamy się czy czegoś nie przegapiliśmy, co można jeszcze zrobić ...”. Ograniczeniu uległy również kontakty ze znajomymi.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej w obszarze osób najbliższych są rodzice państwa D. a w obszarze krewnych i powinowatych ich bracia z rodzinami. Najczęściej, bo kilka razy w miesiącu spotykają się z rodzicami. Z rodzeństwem spotykają się rzadziej, najczęściej raz w miesiącu. Spędzają ze sobą zwykle godzinę a z okazji uroczystości rodzinnych nieco dłużej. Państwo D. nie utrzymują kontaktów

sąsiedzkich. Oboje mają kilku znajomych, z którymi kontaktują się na terenie miejsca pracy. Pani D. nawiązała kontakt z kilkoma matkami dzieci z autyzmem. Obecnie spotykają się rzadko, ale pozostają w kontakcie telefonicznym. Respondentka utrzymuje kontakt z lekarzem psychiatrą i neurologiem, z którymi konsultuje się dwa razy w roku. Pani D. uważa, że obecnie wizyty u lekarza nie wnoszą nic nowego, ale ze względów profilaktycznych nie chce z nich rezygnować. Badana kilka razy w roku konsultuje się z alergologiem. W obszarze osób związanych z edukacją dziecka są psycholog, logopeda, terapeutka oraz nauczycielka z przedszkola. Z wymienionymi osobami spotyka się lub kontaktuje telefonicznie. Wśród innych ważnych osób respondentka wymienia wolontariuszkę, która od kilku miesięcy raz w tygodniu przychodzi do chłopca.

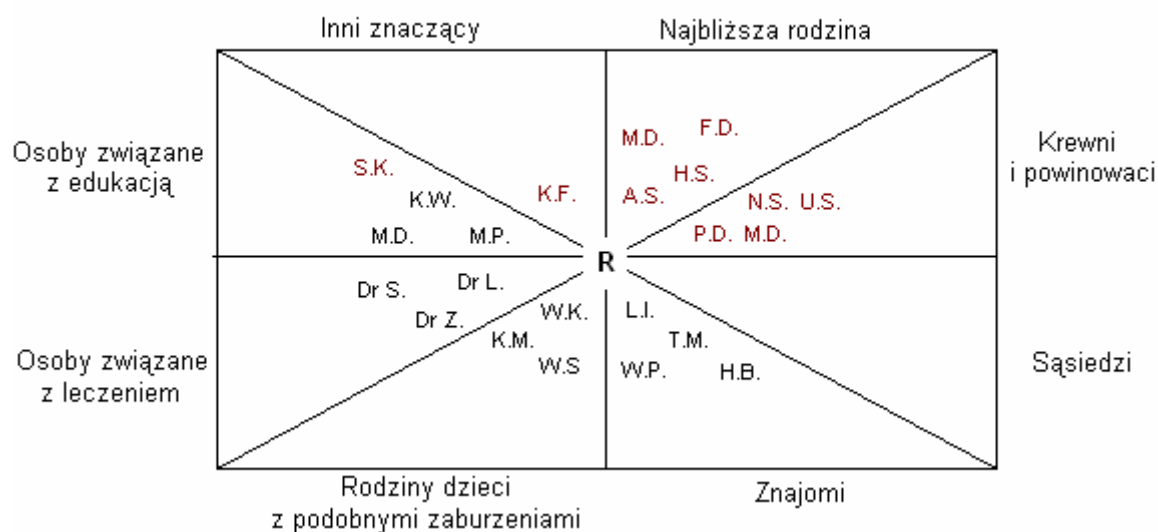
Doświadczane wsparcie społeczne.

Pani D. przyznaje, że najwięcej wsparcia informacyjnego, instrumentalnego i emocjonalnego otrzymała od psychologa, pani z którą obecnie pozostaje jedynie w kontakcie telefonicznym, „... miała dla nas czas, wysłuchała nas, mogliśmy powiedzieć jej o naszych lękach, była dla nas życzliwa, usłyszeliśmy od niej wiele ciepłych słów ...”. Aktualnie respondentka sama zdobywa informacje na temat autyzmu, czyta książki, analizuje doniesienia z badań naukowych. Przyznaje jednak, że jest „... zarzucona informacjami i nie wie jak wśród tej wiedzy się poruszać ...”. Państwo D. nie otrzymują również wsparcia instrumentalnego i materialnego. Źródłem wsparcia emocjonalnego jest rodzina, okazująca im życzliwość. Pani D. przyznaje, że cieszy ją zainteresowanie rodziców męża, szczególnie matki, która od pewnego czasu zaczęła interesować się autyzmem. Wsparcie w opiece nad dzieckiem państwo D. otrzymują od rodziców i wolontariuszki. W najtrudniejszych chwilach mogą liczyć na rodziców.

Rozpoznanie oczekiwań.

Respondentka uważa, że jest „... przykładem rodzica zagubionego, pozostawionego samemu sobie, przed którym stawia się wymagania, ta sytuacja bardzo mnie męczy ...”, przyznaje, że najbardziej potrzebuje wsparcia informacyjnego i instrumentalnego. Uważa, że najlepszą formą wsparcia rodziny i dziecka jest specjalistyczna placówka. Dla pani D. ważna jest informacja zwrotna na temat słuszności podjętych decyzji. Respondentka uważa, że najlepszą formą takiej pomocy byłaby grupa wsparcia. Badana chciałaby mieć przyjaciółkę, z którą mogłaby porozmawiać o swoich problemach. Dla Jana oczekuje życzliwości, zrozumienia i zaangażowania ze strony nauczycieli, terapeutów i lekarzy oraz ich inicjatywy w zakresie wsparcia rodziny. Oboje z mężem chcieliby wziąć udział w terapii rodzinnej oraz szkoleniu w zakresie postępowania z dzieckiem z autyzmem. Pani D. zadowolona jest ze wsparcia każdego rodzaju, cieszy ją zainteresowanie ze strony rodziny. Badana nie wie jak można zabiegać o pomoc i wsparcie, uważa się za osobę aktywną, chociaż miewa wątpliwości, „... nie wiem czy wystarczająco dużo robię, inne matki jeżdżą na turnusy rehabilitacyjne, basen, hipoterapię, a ja nie, może za mało się staram ...”. Aby poprawić sytuację rodziny państwo D. poszukują specjalistów w dziedzinie terapii rodzinnej, wolontariuszy, czytają książki, szukają kontaktu z rodzicami dzieci z autyzmem. Pani D. mogłaby innym rodzinom opowiedzieć o swoich działaniach, wymienić się zdobytym doświadczeniem, na inne rodzaje wsparcia nie ma czasu.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 46			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	A.S.	matka	a	tak	b	o, t	b, c, a
2	H.S.	ojciec	a	tak	b	o, t	b, c, a
3	M.D.	matka męża	a	tak	d	o, t	b, c, a
4	F.D.	ojciec męża	a	tak	d	o, t	b, c, a
5	P.D.	brat	a	tak	d	o, t	b, c, a
6	M.D.	żona brata	a	tak	d	o, t	b, c, a
7	N.S.	brat	a	tak	d	o, t	b, c, a
8	U.S.	żona brata	a	tak	d	o, t	b, c, a
9	L.I.	znajomi z pracy	a	tak	c	o, t	b, a
10	W.P.		a	tak	c	o, t	b, a
11	T.M.		a	tak	c	o, t	b, a
12	H.B.		a	tak	c	o, t	b, a
13	W.K.	rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami	c	tak	g	o, t	b, a
14	K.M.		c	tak	g	o, t	b, a
15	W.S.		c	tak	g	o, t	b, a
16	Dr Z.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a
17	Dr S.	lek. neurolog	c	tak	g	o	a
18	Dr L.	lek. alergolog	c	tak	d	o	a
19	K.W.	logopeda	c	tak	g	o	a
20	Dr S.	psycholog	c	tak	g	t	a, b
21	M.P.	terapeutka	c	nie	g	o, t	b, a
22	M.D.	nauczycielka	c	tak	e	o	a, b
23	K.F.	wolontariuszka	b	tak	e	o	b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 46																								
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																						Liczba źródeł wsparcia	
	A.S.	H.S.	M.D.	F.D.	P.D.	M.D.	N.S.	U.S.	L.I.	W.P.	T.M.	H.B.	W.K.	K.M.	W.S.	Dr Z.	Dr S.	Dr L.	K.W.	Dr S.	M.P.	M.D.		K.F.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	1
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	9
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	1
WO	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	5
WB	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
Razem	3	3	3	3	1	1	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	-	1	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 23 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem obszaru sąsiedzkiego. Zagęszczenie wyróżnionych obszarów z wyjątkiem innych znaczących jest równomierne. Obszar pozarodzinny liczy 15 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 10 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona w niewielkim stopniu. Źródła wsparcia występują w obszarach rodzinnych, osób związanych z edukacją oraz innych znaczących. Jedyńm, silnym systemem wsparcia społecznego jest najbliższa rodzina, która zabezpiecza emocjonalną, opiekuńczą i bezwarunkową funkcję wsparcia społecznego. Sieć jest homogeniczna. Funkcje informacyjna i instrumentalna zabezpieczane są w niewielkim stopniu przez jedno źródło wsparcia społecznego. Możliwości korzystania z tego rodzaju wsparcia ograniczone są odległością geograficzną. Rodzina nie otrzymuje wsparcia materialnego. W sieci wsparcia przeważają kontakty wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego są dynamiczne. Państwo Z. łatwo mogą kontaktować się osobiście i telefonicznie z większością osób. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia występują związki długotrwałe oraz nowe kilkuletnie i roczne. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnętrzne i zewnętrzne w obszarach najbliższa rodzina – krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

Państwo D. szczególnie niekorzystnie odczuwają ograniczenie kontaktów z psychologiem, dotychczas jedynym źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego. Oboje mają świadomość istniejących problemów i jasno sprecyzowane oczekiwania: ukończenie szkolenia z zakresu pracy z dzieckiem, udział w terapii rodzinnej, dlatego w ramach wsparcia informacyjnego należy wskazać rodzinie adresy placówek, w których uzyskają ten rodzaj wsparcia społecznego, zaproponować kontakt z rodzicami dzieci autystycznych o podobnych oczekiwaniach i aktywnie poszukujących pomocy dla dziecka i rodziny. W zakresie wsparcia emocjonalnego należy motywować rodziców w dążeniu do poprawy funkcjonowania chłopca. Szczególnie wzrost kompetencji w zakresie pracy z dzieckiem może przyczynić się do podniesienia wiary rodziców we własne umiejętności wychowawcze oraz poprawy funkcjonowania rodziny. Państwo D., a szczególnie pani D. potrzebują wsparcia emocjonalnego. Z tego względu należy dostrzegać wysiłki rodziców, przekazywać informacje zwrotne na temat postępów dziecka. Wskazane jest również zwrócenie uwagi pani D. na zasoby sieci społecznej, być może wśród wielu wyróżnionych osób, np. znajomych z pracy, mogłaby znaleźć powierników swoich problemów. Celowe jest zachęcenie pani D. do poszerzenia sieci społecznej o rodziców dzieci z autyzmem i do współpracy ze środowiskiem lokalnym.

Przypadek 47 - pani D., matka Krzysztofa

Informacje o dziecku.

Krzysztof, lat 12. Początkowo rozwój chłopca przebiegał prawidłowo. Z czasem rodziców zaniepokoił opóźniony rozwój ruchowy i brak mowy. Chłopiec nie dążył do kontaktu z rodzicami i rodzeństwem, krzyczał, nie potrafił się bawić, rozrzucał zabawki, lubił hałas. Rodzice zgłosili się do neurologa, który zasugerował opóźnienie rozwoju psychoruchowego, a około 2 roku życia rozszerzył diagnozę o cechy autystyczne. Ostateczna diagnoza autyzm i upośledzenie umysłowe została

wystawiona przez lekarza psychiatrę, gdy chłopiec miał 4 lata. Państwo D. wiedzę lekarza oceniają wysoko, uważają, że przekazano im dość dużo informacji na temat autyzmu; nie rozmawiano z nimi na inne tematy. Ze względu na trudne zachowania, agresja, autoagresja, zaburzenia snu chłopiec pozostaje pod opieką neurologa i psychiatry. W wieku 10 lat chłopiec brał udział w programie „Zaburzenia neurogastroenterologiczne w autyzmie” prowadzonym przez Klinikę Pediatrii i Neurologii Wieków Rozwojowych w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka i Matki w Katowicach. Obecnie rodzice czekają na konsultację i decyzję lekarza w sprawie leczenia dziecka. Chłopiec uczęszczał do przedszkola integracyjnego, a od 10 roku życia jest uczniem Zespołu Szkół Specjalnych. Ze względu na zachowania agresywne objęty jest nauczaniem indywidualnym na terenie szkoły. Państwo D. są zadowoleni z tej formy edukacji, uważają, że w szkole pracują „... ludzie z sercem, wrażliwi na potrzeby dzieci ...”. Obecnie największym problemem rodziny jest zachowanie chłopca, niszczenie przedmiotów, krzyk, agresja.

Informacje o rodzinie.

Państwo D. są rodziną pełną. Mają czworo dzieci, dwie córki i dwóch synów. Krzysztof jest dzieckiem najmłodszym. Najstarsza córka jest mężatką i opuściła dom rodzinny. Jest lekarzem, pozostałe dzieci uczą się w liceum. Wszyscy członkowie rodziny są zdrowi. Sytuacja materialna rodziny i warunki mieszkaniowe badana ocenia jako dobre. Państwo D. mieszkają w domu jednorodzinnym z ogródkiem. Syn otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Opiekę nad Krzysztofem sprawuje głównie matka, czasami pomagają jej starsze dzieci. Mąż rzadko zajmuje się synem z powodu obowiązków zawodowych. Czas wolny spędzają głównie wokół domu, na spacerach, często wyjeżdżają do matki pana D. Syn uczestniczył w życiu rodziny, jednak z uwagi na występujące u chłopca zachowania państwo D. podjęli decyzję o wycofaniu udziału chłopca uroczystościach niektórych uroczystości rodzinnych, „... nie mogliśmy go zabrać na ślub i wesele naszej córki, to była bardzo trudna decyzja, ale chcieliśmy aby Ewa miała piękną uroczystość ...”.

Funkcjonowanie rodziny zmieniło się wraz z urodzeniem się chłopca, „... Krzysiek nie był dzieckiem planowanym, ale pogodziliśmy się z tą myślą, miał być pociechą, gdy opuszczą nas starsze dzieci, tymczasem jego stan był dla nas ciosem ...”. Państwu D. kilkakrotnie proponowano pozostawienie dziecka w ośrodku, ale rodzice nigdy nie brali takiego rozwiązania pod uwagę, „... byliśmy oburzeni propozycją lekarzy ...”. Pani D. wyznaje, że wszyscy są bardzo zmęczeni zachowaniem Krzysztofa, ponieważ „... chłopiec jest bardzo ruchliwy, agresywny, zachowuje się głośno, krzyczy, wszystko wokół siebie niszczy, dom jest zdemolowany ... nie może spać, muszę pilnować go w nocy, zamykamy drzwi ... nic nie jest normalne, żaden posiłek nie może odbyć się w ciszy ...”. Badana stara się chronić starsze dzieci, często wychodzi z synem, aby mogły się uczyć. Państwo D. nie mają czasu dla siebie, nie wychodzą wspólnie, nie mają również znajomych. Pogorszyła się sytuacja materialna rodziny, ponieważ badana musiała zrezygnować z pracy.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej rodziny wśród osób najbliższych są córka z mężem, matka i brat pana D. z żoną, brat i kuzynka badanej. Najczęściej, kilka razy w miesiącu, spotykają się z córką. Z pozostałymi członkami rodziny widują się rzadziej. Z wszystkimi osobami utrzymują kontakt telefoniczny. Państwo D. nie nawiązali kontaktów z sąsiadami, nie mają również znajomych. Badana uważa, że nie mają czasu na kontakty towarzyskie. Państwo D. należą do katowickiego oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu, utrzymują kontakt z kilkoma osobami, czasami biorą udział w turnusach rehabilitacyjnych. Obecnie rzadko uczestniczą w spotkaniach rodziców, ponieważ „... nic się tam nie dzieje, szkoda mi czasu na te spotkania ...”. W grupie osób związanych z leczeniem dziecka są lekarze: gastrolog i psychiatra, z którymi badana konsultuje się kilka razy w roku. W obszarze osób związanych z nauczaniem jest psycholog, nauczyciel i dyrektor szkoły. Od kilku miesięcy badana często kontaktuje się z nauczycielem z powodu zachowania syna.

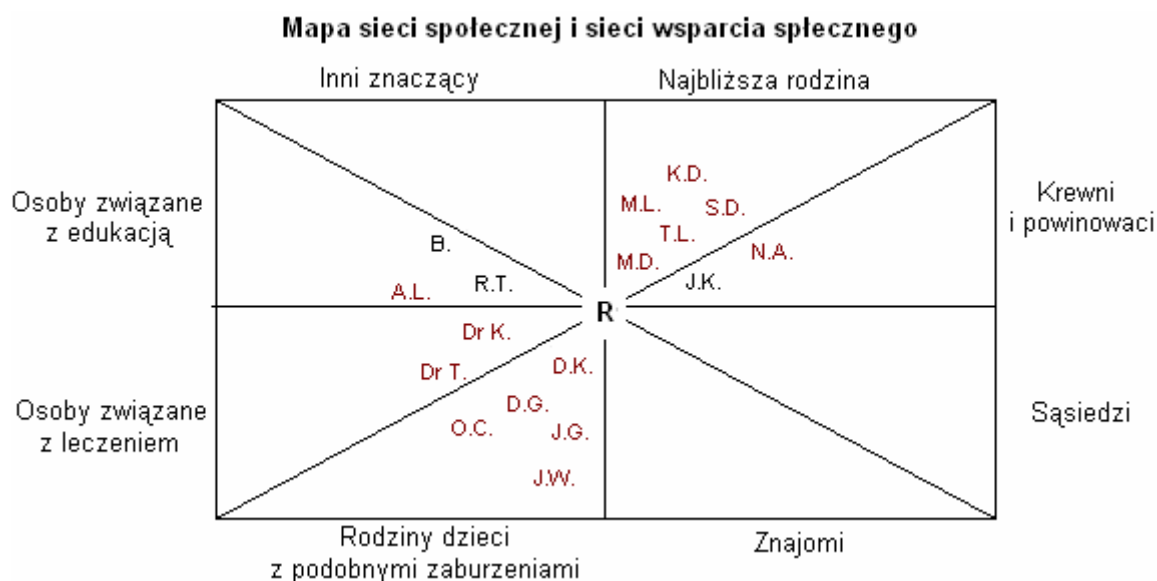
Doświadczane wsparcie społeczne.

Źródłem wsparcia informacyjnego w zakresie autyzmu, metod leczenia jest córka państwa D., jej mąż i lekarze. Natomiast panie ze Stowarzyszenia oraz nauczyciel prowadzący dostarczają badanej wiedzy na temat funkcjonowania dziecka, przysługujących rodzicom praw, zorganizowania nauczania indywidualnego na terenie szkoły oraz specjalistycznych usług opiekuńczych. Dzięki kontaktom

z innymi matkami badana poznała techniki pracy z dzieckiem, czasami towarzyszyła dziecku w szkole ucząc się metod pracy. Emocjonalnie wspiera państwa D. córka, matka, brat pana D. z żoną oraz matka chrzestna Krzysztofa. Wszyscy okazują rodzinie zainteresowanie, dopytują o samopoczucie i zdrowie, akceptują chłopca mimo jego zachowań. Rodzina nie otrzymuje wsparcia materialnego z wyjątkiem możliwości wypożyczenia od znajomych książek i czasopisma „ Dziecko Autystyczne ”. Jedynym źródłem wsparcia opiekuńczego i bezwarunkowego jest najstarsza córka.

Rozpoznanie oczekiwań.

Respondentka uważa, że niezbędnym rodzajem wsparcia jest wsparcie w opiece, które może być realizowane w formie wolontariatu, specjalistycznych usług opiekuńczych, placówek wsparcia dziennego, hoteli, a dla osób dorosłych warsztatów terapii zajęciowej. Uważa, że miejsce dziecka niepełnosprawnego jest przy rodzinie, która powinna otrzymać wsparcie w opiece. Pani D. wyznaje, że bardzo długo szukali placówki, w której mogliby zostawić Krzysztofa na kilka dni, oboje z mężem odczuwali lęk przed pozostawieniem syna w obcym środowisku „... baliśmy się, tymczasem syn czuł się w placówce bardzo dobrze, odpoczęliśmy od siebie, mogliśmy powrócić do normalności chociaż na kilka dni ...”. Pani D. dla siebie i swojej rodziny oczekuje wsparcia w opiece, lepszej organizacji turnusów rehabilitacyjnych, które nie spełniają oczekiwań większości rodziców oraz taktu i zrozumienia ze strony lekarzy. Obecnie państwo D. są zadowoleni ze wsparcia jakie otrzymują od córki. Najskuteczniejszym sposobem zabiegania o pomoc i wsparcie jest współpraca w grupie, a działania wspierające powinni inicjować lekarze. Dla poprawy sytuacji swojego dziecka państwo D. podjęli działania zmierzające do umieszczenia syna w jednym z ośrodków rehabilitacyjno – edukacyjno – wychowawczych oraz zorganizowania specjalistycznych usług opiekuńczych. Na razie pani D. nie ma czasu na wspieranie innych rodzin dzieci z autyzmem.



Lista sieci społecznej

Przypadek 47			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespon - dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	M.D.	matka	a	tak	d	o, t	b, c, a
2	M.L.	córka	a	tak	e	o, t	b, c, a
3	T.L.	mąż córki	c	tak	e	o, t	b, c, a
4	K.D.	brat męża	a	tak	d	o, t	b, c, a
5	S.D.	żona brata	a	tak	d	o, t	b, c, a
6	J.K.	brat	a	tak	g	o, t	b, a
7	N.A.	kuzynka	a	tak	d	o, t	b, a
8	D.K.	znajome ze stowarzyszenia	c	nie	g	o, t	b, d, a
9	D.G.		c	nie	g	o, t	b, a
10	J.G.		c	nie	g	o, t	b, a
11	O.C.		c	nie	g	o, t	b, d, a
12	J.W.		c	nie	g	o, t	b, a
13	Dr K.	lek. gastrolog	c	tak	g	o	a
14	Dr T.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a
15	A.L.	nauczycielka	c	tak	e	o, t	b, a
16	B.	dyrektor szkoły	c	tak	g	o	a
17	R.T.	psycholog	c	tak	g	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 47																		
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																	Liczba źródeł wsparcia
	M.D.	M.L.	T.L.	K.D.	S.D.	J.K.	N.A.	D.K.	D.G.	J.G.	O.C.	J.W.	Dr K.	Dr T.	A.L.	B.X.	R.T.	
WI	-	X	X	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	10
WM	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	X	-	-	-	-	-	-	2
W.E.	X	X	-	X	X	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	-	X	-	-	6
WO	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
WB	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Razem	1	4	1	1	1	-	1	3	2	2	3	2	1	1	2	-	-	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 17 osób, które zajmują obszary najbliższej rodziny, krewnych i powinowatych, rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, osób związanych z leczeniem oraz edukacją. Największe pod względem zagęszczenia są obszary rodzinny oraz rodzin dzieci z autyzmem. Obszar pozarodzinny liczy 10 osób. W sieci społecznej badana wyodrębniła 14 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia społecznego występują we wszystkich obszarach. Sieć jest homogeniczna. Silnymi systemami wsparcia społecznego są najbliższa rodzina oraz krewni i powinowaci a najsilniejszym źródłem wsparcia społecznego jest córka badanej. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie informacyjne a najsłabiej wsparcie w opiece i wsparcie bezwarunkowe. W sieci wsparcia występują kontakty jednowymiarowe, dwu i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się w ciągu ostatnich kilku lat i biorąc pod uwagę plany rodziców dotyczące dalszej edukacji i leczenia syna sieć może ulec zmianie. Państwo D. łatwo mogą kontaktować się osobiście z wszystkimi członkami sieci z wyjątkiem znajomych ze Stowarzyszenia, z którymi kontakt utrudniony jest odległością miejsca zamieszkania. Częstotliwość i intensywność kontaktów jest zróżnicowana. Między badaną a wyróżnionymi źródłami wsparcia dominują związki nowe trwające kilka lat. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz

obszarów: najbliższa rodzina i rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

Najważniejszym problemem rodziny są obecnie trudne zachowania chłopca i wynikające stąd przeciążenie matki zadaniami opiekuńczymi. Należy dążyć do poprawy wydolności opiekuńczej rodziny poprzez zorganizowanie specjalistycznych usług opiekuńczych, przyjęcie wolontariusza. Państwo D. powinni opanować techniki kontrolowania zachowań dziecka, co pozwoli przywrócić spokój w domu, ułatwi włączenie dziecka w życie rodziny a rodzicom i rodzeństwu da poczucie skuteczności działania. Wydaje się, że korzystne będzie zdobycie przez rodziców umiejętności behawioralnego modyfikowania zachowań syna w toku szkolenia organizowanego przez różne instytucje. W zakresie wsparcia emocjonalnego należy popierać działania państwa D. mające na celu poprawę funkcjonowania chłopca i całej rodziny. Ponieważ badana podjęła próbę umieszczenia dziecka w placówce całodobowej opieki mogłaby być źródłem wsparcia informacyjnego dla innych rodzin, które stoją przed podobną decyzją.

Przypadek 48 – pani K., matka Jakuba

Informacje o dziecku.

Jakub lat 10. Urodził się zdrowy. Rozwój ruchowy przebiegał prawidłowo. Rodziców niepokoił brak mowy, brak reakcji na większość dźwięków, nadpobudliwość oraz dziwny sposób zabawy, „... bawił się zawsze tak samo, tymi samymi samochodzikami, układał je w równe rzędy, wpadał w histerię, gdy zmieniałam ich ustawienie ...”. Rodzice zgłosili się do lekarza pediatry, która zaleciła badanie słuchu oraz wizytę w poradni psychologiczno - pedagogicznej, gdzie psycholog rozpoznała u chłopca autyzm. Ostateczną diagnozę „autyzm atypowy” wystawił lekarz psychiatra z Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży w Gliwicach, gdy chłopiec miał 3 lata. Rodzice otrzymali wiele informacji na temat autyzmu, psycholog omówiła z nimi wiele tematów związanych z opieką nad dzieckiem. Zalecono im kontakt z Regionalnym Stowarzyszeniem na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej oraz kontakt z lekarzem psychiatrą, przekazano wykaz lektur, mówiono o potrzebie wsparcia rodziny. Badana wyznaje, że najbardziej jest zadowolona z rozmów na temat problemów emocjonalnych, „... musiałam się komuś zwierzyć, wygadać swój żal ...”. Rodzice przebywali z synem w Ośrodku Terapii Nerwic dla Dzieci i Młodzieży w Orzeszu. Celem pobytu była diagnostyka i terapia nadpobudliwości. Respondentka bardzo wysoko ocenia wiedzę lekarzy, psychologów i terapeutów.

Jakub uczęszczał do przedszkola masowego, a od 8 roku życia jest uczniem szkoły podstawowej z oddziałami integracyjnymi. Państwo K. są bardzo zadowoleni z placówki, nauczyciele chętnie współpracują z rodzicami i poświęcają dzieciom dużo czasu. Obecnie Jakub zaczyna mówić, wyciszył się, lepiej komunikuje się z rodziną i nauczycielami, nie potrafi jeszcze nawiązać kontaktów z rówieśnikami, natomiast dość dobrze funkcjonuje w domu. Uczęszcza na lekcje gry na instrumencie klawiszowym.

Informacje o rodzinie.

Państwo K. są rodziną pełną. Mają dwoje dzieci, Jakuba i 12 letnią córkę. Stan zdrowia wszystkich członków rodziny jest dobry. Swoją sytuację materialną oraz warunki mieszkaniowe oceniają jako przeciętne. Państwo K. zajmują dwupokojowe mieszkanie w bloku. Dzieci mają wspólny pokój. Pani K. uważa, że w przyszłości powinni postarać się zamienić mieszkanie na większe. Syn otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Pan K. pracuje, jest górnikiem, pani K. nie pracuje zawodowo. W opiekę nad dziećmi zaangażowana jest głównie matka, ale mąż poświęca dzieciom dużo czasu. Czas wolny spędzają wspólnie na zabawach i oglądaniu programów telewizyjnych, chętnie wychodzą na spacer, na basen, na działkę, często wyjeżdżają na wieś. W opinii badanej dzieci mają ze sobą dobry kontakt (obecna podczas wywiadu córka państwa K. potwierdza słowa matki). Siostra organizuje wspólne zabawy, zachęca chłopca do aktywności.

Pani K. uważa, że niepełnosprawność syna nie wpłynęła znacząco na zmianę funkcjonowania rodziny. Badana początkowo wróciła do pracy w niepełnym wymiarze, ale z czasem podjęła decyzję o pozostaniu w domu. Dziś uważa, że była to decyzja słuszna, ponieważ „... mam więcej czasu dla dzieci, mogę się wszystkim zająć, nigdzie się nie spieszę ...”. Niekorzystną zmianą jest pogorszenie

sytuacji materialnej. Respondentka przyznaje, że wiele decyzji podejmują z myślą o Jakubie, np. zakup działki na wsi. Pani K. poświęca również dużo czasu córce, „... nie chcę, aby czuła się mniej ważna ...”.

Sieć społeczna.

Sieć społeczną rodziny stanowią matka i siostra pani K. z rodziną oraz rodzice pana K. Najczęściej państwo K. spotykają się z rodzicami. Badana odwiedza matkę kilka razy w miesiącu, natomiast rodziców pana K. nieco rzadziej. Z siostrą spotyka się zazwyczaj raz w miesiącu. Uczestniczą w przyjęciach z okazji świąt i uroczystości rodzinnych. Państwo K. utrzymują bliski kontakt z jedną sąsiadką. Badana jest członkinią Katolickiego Stowarzyszenia Niepełnosprawnych działającego przy kościele pod wezwaniem św. Jacka w Bytomiu. Na spotkania uczęszcza zazwyczaj raz w miesiącu. W sieci społecznej rodziny jest jedna matka dziecka z autyzmem, z którą pani K. spotyka się na terenie szkoły. Wśród osób zaangażowanych w leczenie dziecka respondentka wymieniła lekarzy psychiatrów oraz neurologa, z którymi obecnie kontaktuje się dwa razy w roku. W obszarze osób związanych z edukacją dziecka są dwie nauczycielki ze szkoły, psycholog z poradni psychologiczno - pedagogicznej oraz nauczycielka gry na instrumencie. Z wszystkimi osobami może kontaktować się osobiście lub telefonicznie kilka razy w tygodniu.

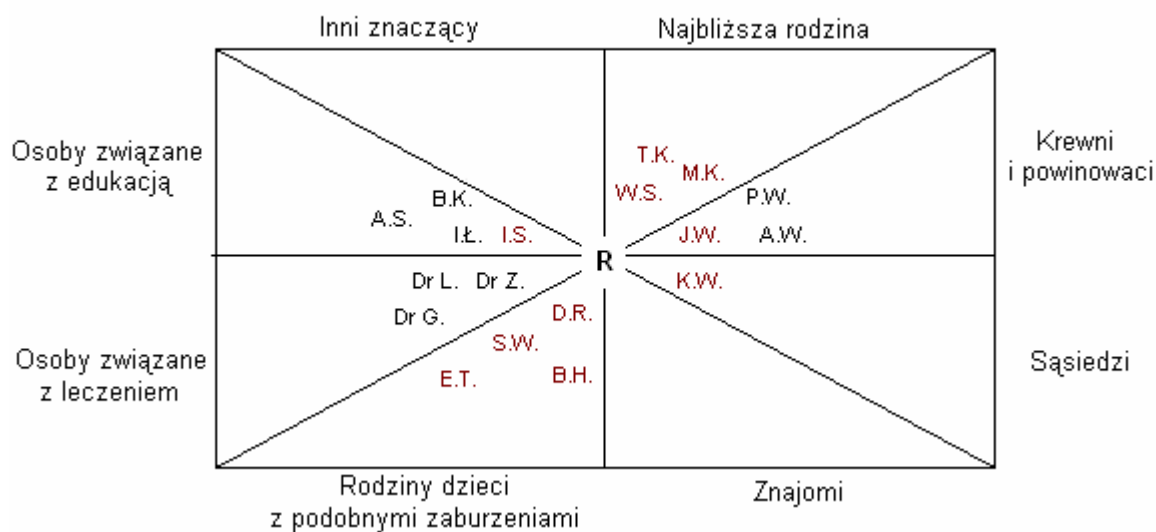
Doświadczane wsparcie społeczne.

Źródłem wsparcia informacyjnego, instrumentalnego i emocjonalnego jest dla pani K. psycholog, „... jest bardzo wyczulona na moje problemy, zawsze ma czas na wysłuchanie mnie, to mi pomaga ...”. Wiele informacji badana zdobywa poprzez Internet. Emocjonalnie wspierają badaną również sąsiadka, zaprzyjaźniona matka autystycznej dziewczynki oraz znajomi ze Stowarzyszenia. Respondentka bardzo ceni spotkania z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, ponieważ „... mogę porozmawiać o troskach i nadziejach, doradzić innym rodzicom jak pomóc dziecku ...”. Państwo K. nie otrzymują wsparcia materialnego. Wsparcie opiekuńcze otrzymują czasami od sąsiadki. Zwykle w opiece nad dziećmi pomagali im rodzice, ale obecnie są już osobami starszymi i państwo K. nie chcą ich obarczać swoimi problemami. Jeśli chodzi o wsparcie bezwarunkowe, to mogłaby ich wesprzeć siostra badanej.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani K. za najważniejszą formę wsparcia uważa specjalistyczną placówkę dla dzieci i ich rodzin. Najważniejszym rodzajem wsparcia jest w jej opinii informacja i pomoc w postępowaniu z dzieckiem. Badana uważa, że rodzice powinni uczyć się pracy z dzieckiem na bezpłatnych kursach. Wyznaje, że nawiązała kontakt z Regionalnym Stowarzyszeniem na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej oraz Poradnią Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży w Gliwicach w celu uzyskania wsparcia dla siebie i całej rodziny, „... chciałam się czegoś dowiedzieć, ukończyć szkolenie, ale to jest płatne i nie stać mnie na taki wydatek ...”. Uważa, że działania wspierające powinni inicjować lekarze, ale rodzice też powinni być zainteresowani pomocą dziecku. Dla Jakuba oczekuje wsparcia w edukacji, akceptacji i zrozumienia. Oboje z mężem wierzą w wyleczenie syna, dlatego nie postrzegają sytuacji swojej rodziny jako szczególnie niekorzystnej. Innych rodzin nie mogą wspierać, ponieważ nie posiadają dostatecznej wiedzy.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego



Lista sieci społecznej

Przypadek 48			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	W.S.	matka	a	tak	e	o, t	b, a
2	M.K.	matka męża	a	tak	d	o, t	b, a
3	T.K.	ojciec męża	a	tak	d	o	b, a
4	J.W.	siostra	a	tak	d	o, t	b, a
5	P.W.	mąż siostry	a	tak	g	o	b
6	A.W.	córka siostry	a	tak	g	o	b
7	K.W.	sąsiadka	a	tak	c	o	b, a
8	D.R.	znajome ze stowarzyszenia	c	tak	d	o, t	b, a
9	S.W.		c	tak	d	o, t	b, a
10	B.H.		c	tak	d	o, t	b, a
11	E.T.	znajoma	c	tak	c	o, t	b, a
12	Dr L.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a
13	Dr G.	lek. psychiatra	c	tak	g	o	a
14	Dr Z.	lek. neurolog	c	tak	g	o	a
15	I.S.	psycholog	c	tak	d	o	b
16	B.K.	nauczycielka muzyki	c	tak	b	o	a
17	A.S.	nauczycielka	c	tak	b	o	a, b
18	I.L.	nauczycielka	c	tak	b	o	a, b

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 48																			
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																		Liczba źródeł wsparcia
	W.S.	M.K.	T.K.	J.W.	P.W.	A.W.	K.W.	D.R.	S.W.	B.H.	E.T.	Dr L.	Dr Z.	Dr G.	I.S.	B.K.	A.S.	I.L.	
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	1
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	-	-	X	-	-	-	6
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	1
WO	X	X	X	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
WB	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Razem	1	1	1	1	-	-	2	1	1	1	1	-	-	-	3	-	-	-	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 18 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem znajomych oraz innych znaczących. Największy pod względem zagęszczenia jest obszar rodziny. Obszar pozarodzinny liczy 12 osób. Badana wyodrębniła 10 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia społecznego występują we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszaru osób związanych z leczeniem. Sieć jest homogeniczna. W sieci wsparcia społecznego nie wyróżniono silnych systemów wsparcia jedynie pojedyncze źródła wsparcia społecznego. Najsilniejszym źródłem wsparcia jest psycholog. Rodzina nie otrzymuje wsparcia materialnego a pozostałe funkcje wsparcia społecznego zabezpieczone są w stopniu niewystarczającym. Dominują kontakty jednowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowane zostały w ciągu ostatnich trzech lat i wykazują niewielkie tendencje do rozszerzania się. Badana poszukuje lepszych form terapii dla dziecka, kontaktów z rodzicami dzieci niepełnosprawnych. Państwo K. mogą szybko kontaktować się osobiście i telefonicznie z członkami sieci społecznej. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana a intensywność zamyka się w przedziale od kilku minut do jednej, dwóch godzin. W sieci społecznej występują związki długotrwałe oraz związki nowe. Badana wskazała tylko związki między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz obszaru najbliższa rodzina oraz związki zewnętrzne między źródłami z obszarów najbliższa rodzina – krewni i powinowaci.

Propozycje działań pomocowych.

Ponieważ państwo K. nie spostrzegają swojej sytuacji jako niekorzystnej działania wspierające powinny koncentrować się na stopniowym włączaniu pani K. w działalność na rzecz środowiska lokalnego, poprzez poszerzenie współpracy z nauczycielami, rodzicami dzieci niepełnosprawnych. Wskazana jest również rozbudowa sieci społecznej o rodziców dzieci z autyzmem, którzy w przyszłości mogą stać się cennymi źródłami wsparcia społecznego. Można również zwrócić uwagę badanej na inne obszary aktywności, np. rozwój zainteresowań.

Należy docenić postawę starszej córki za życzliwość w stosunku do brata i umiejętność otaczania chłopca opieką oraz włączanie go do wspólnej zabawy. W zakresie wsparcia informacyjnego należy poinformować rodziców o przysługujących im prawach, wskazać odpowiednie książki.

Przypadek 49 – pani G., matka Dariusza

Informacje o dziecku.

Dariusz lat 18. Rozwój chłopca od początku budził niepokój rodziców, „...mało spał, zapadał w krótkie drzemki, słabo jadł i wolno przybierał na wadze, często krzyczał i nie można go było uspokoić ...”. W późniejszym okresie matka zwróciła uwagę na brak mowy, silną nadpobudliwość, przywiązanie do stałości otoczenia, opór wobec zmian, krzyk, agresję i autoagresję oraz ignorowanie ludzi. Pani G. zgłosiła się do lekarza pediatry, który zalecił wizytę u lekarza neurologa i psychologa. Diagnoza „autyzm i upośledzenie umysłowe” została wystawiona jednocześnie przez obu specjalistów w 4 roku życia chłopca. Matka nie otrzymała żadnej informacji na temat autyzmu, problemów związanych z wychowywaniem dziecka i funkcjonowaniem rodziny. Państwo G. jeździli

do Warszawy do Poradni dla Dzieci z Autyzmem²⁶¹, jednak z uwagi na odległość i wynikające stąd trudności z dojazdem zrezygnowali z konsultacji. W 7 roku życia chłopiec przeszedł atak padaczki skroniowej. Od tej pory jest leczony neurologicznie. Dariusz uczęszczał do przedszkola specjalnego, następnie do szkoły podstawowej specjalnej. Od trzech lat jest uczniem gimnazjum specjalnego i uczęszcza do klasy dla dzieci z autyzmem. Pani G. jest zadowolona z placówki, ponieważ chłopiec mimo szeregu trudnych zachowań znalazł w niej swoje miejsce. Nauczyciele są przygotowani do pracy z dziećmi. Obecnie zachowanie Dariusza jest źródłem poważnych problemów. Chłopiec jest agresywny, krzyczy, rzuca przedmiotami, ma liczne stereotypie, silny opór wobec zmian, nie kontroluje potrzeb fizjologicznych, wymaga ciągłej uwagi.

Informacje o rodzinie.

Rodzina pani G. jest rodziną pełną. Państwo G. oprócz Dariusza mają starszą córkę, która przebywa poza granicami kraju. Badana ocenia dochody rodziny jako niewystarczające. Pani G. przebywa na rencie inwalidzkiej z powodu depresji, pan G. pracuje w kopalni. Syn otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Rodzina zajmuje kilkupokojowe mieszkanie w starym budownictwie, jednak w opinii pani G. warunki mieszkaniowe nie odpowiadają potrzebom rodziny z uwagi na lokalizację budynku w centrum miasta. Syn posiada własny pokój. Stan zdrowia pana G. i starszej córki badana ocenia jako dobry. Opieką i wychowaniem dziecka zajmuje się głównie matka, ponieważ ojciec chłopca pracuje a wolny czas poświęca na wyjazdy na wieś, gdzie państwo G. budują dom. Dariusz jest angażowany w prace porządkowe, pomaga nosić węgiel, odkurza. Wymaga jednak stałego dozoru i obecności matki. Czas wolny pani G. spędza razem z synem w domu, a w okresie letnim na działce lub na wsi. Wymienione formy wypoczynku organizowane są głównie z uwzględnieniem jego potrzeb.

Zmiany w funkcjonowaniu rodziny nastąpiły bardzo szybko. Od początku skupili uwagę na dziecku, „... syn od urodzenia absorbował nas, wymagał stałej uwagi, nie mogłam zniknąć mu z oczu, byłam przy nim zawsze ...”. Opieka nad synem zarówno w przeszłości jak i teraz całkowicie pochłania uwagę badanej, „... życie z nim jest bardzo męczące, wymaga wiele cierpliwości, nieustannej uwagi i koncentracji na drobiazgach, cały czas myślę, co się zmieniło w otoczeniu, czasami jakiś drobiazg wywołuje atak szału ...”. Stan zdrowia dziecka spowodował, że pani G. zaczęła intensywnie szukać pomocy, „... próbowałam wszystkiego, dieta, leczenie, różne terapie i nic nie wychodziło, albo efekty były niewspółmierne do wysiłków ...”. Całkowite skupienie się na dziecku spowodowało wiele napięć w rodzinie. Pojawiły się konflikty między państwem G., „... mąż uciekł w alkohol, przestaliśmy żyć ze sobą, a obok siebie ... jest bardzo ciężko, mąż nie odszedł jeszcze od nas chyba z powodu syna, ale nie wiem, co będzie dalej, nie umiemy się porozumieć ...”. Z powodu przeciążenia obowiązkami pani G. zaniedbała córkę. Okres dojrzewania był dla niej i matki bardzo trudny, „...nie miała koleżanek, nikt do nas nie przychodził, czuła się odrzucona i niekochana, Darek zniszczył wiele osobistych rzeczy siostry, ... była bardzo smutna, miała myśli samobójcze, przeszła depresję ...”. Pani G. wyznaje, że nie zauważyła stanu, w jakim znalazła się córka. Zwykły przypadek sprawił, że przeczytała jej wiersze, „... byłam wstrząśnięta, moja córka myślała o śmierci, ... nie znałam świata mojego dziecka ...”. Pani G. chciała poprawić relacje z córką, jednak niewiele mogła zrobić, „... nie potrafiłam jej pomóc, uratował ją sport ...”. Obecnie córka przebywa poza granicami kraju, nie chce wracać do Polski. Respondentka bardzo tęskni za nią, ale rozumie jej decyzję. Inną zmianą w funkcjonowaniu rodziny było ograniczenie kontaktów ze znajomymi i rodziną, „... w pracy nikt mi nie wierzył i nie rozumiał moich problemów ...”. Szczególnie przykry był dla badanej brak zrozumienia i wsparcia ze strony matki i siostry, „... matka zawsze uważała, że nie potrafię wychować syna ...”. Pani G. wyznaje, że czuje się samotna, najchętniej przebywa w domu, brakuje jej sił, jest wypalona, czasami ma uczucie wielkiej przegranej, „... jestem przy nim cały czas, zawsze skupiona, uważna, kontroluję całe otoczenie, a i tak nie zawsze go rozumiem, świat mojego dziecka jest bardzo dziwny ...”. Samotne zmaganie się z problemami doprowadziło panią G. do depresji, „... myślałam, że dam sobie radę, przezwyciężę smutek, poczucie beznadziejności, ale nie miałam już siły, od kilku lat leczę się ...”. Państwo G. żyją bardzo skromnie, kilkanaście lat temu z myślą o Darku podjęli decyzję o budowie domu na wsi. Na ten cel przeznaczają swoje dochody.

²⁶¹ Matka nie pamięta nazwy placówki.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej badanej rodziny są córka, matka, siostra pani G z rodziną oraz matka pana G. Respondentka sporadycznie spotyka się ze swoją rodziną, natomiast z teściową utrzymuje bliższy kontakt. Z córką pozostaje w stałym kontakcie telefonicznym. Pani G. wymienia w otoczeniu rodziny czterech sąsiadów, których spotyka kilka razy w tygodniu. Badana ma jedną przyjaciółkę, z którą kontaktuje się osobiście lub telefonicznie. Respondentka należy do Krajowego Towarzystwa Autyzmu w Katowicach. Bliższy kontakt utrzymuje z kilkoma paniami. Aktualnie rzadko uczęszcza na spotkania, ponieważ przestała wierzyć w pomoc innych osób. Pani G. kilka razy w roku kontaktuje się z lekarzem neurologiem, w związku z leczeniem syna. W obszarze osób związanych z edukacją Darka pani G. wymieniła nauczycieli, z którymi pozostaje w kontakcie telefonicznym lub osobistym. Ważną osobą w życiu pani G. jest również lekarz psychiatra, u którego respondentka leczy się z powodu depresji.

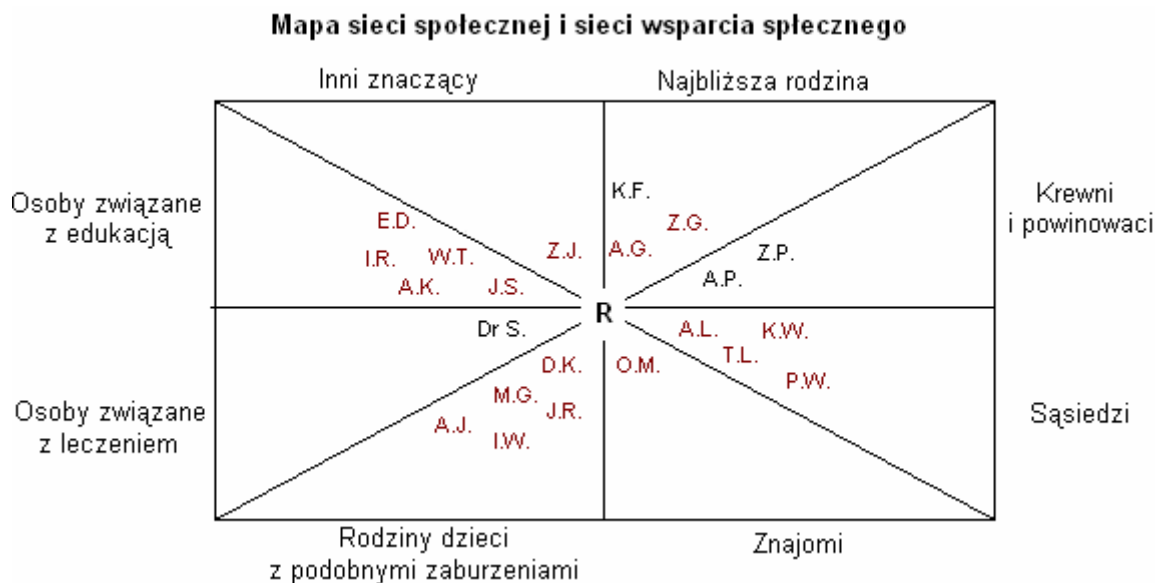
Doświadczane wsparcie społeczne.

Źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są dla pani G. nauczyciele oraz panie ze Stowarzyszenia. Z nauczycielami respondentka omawia najważniejsze problemy, wspólnie podejmują decyzje dotyczące programu pracy z Dariuszem, nauczyciele codziennie przekazują matce informacje na temat zachowania się syna w szkole, w tym celu wykorzystują „zeszyt korespondencji”. Pani G. otrzymuje Kwartalnik Informacyjny WINDA redagowany przez nauczycieli Zespołu Szkół Specjalnych nr 8 w Katowicach, uczestniczy w szkoleniach organizowanych przez nauczycieli. W Stowarzyszeniu otrzymała cenne rady dotyczące postępowania w trudnych sytuacjach. Źródłem wsparcia emocjonalnego jest matka pana G. W opinii respondentki teściowa okazuje jej wiele troski i zrozumienia, „... jest zawsze gotowa porozmawiać ze mną, mogę powierzyć jej swoje troski, miała ciężkie życie, więc rozumie problemy innych ludzi ...”. Życzliwość, zrozumienie i zainteresowanie problemami okazują państwu G. sąsiedzi, nauczyciele oraz panie ze Stowarzyszenia. Państwo G. są szczególnie wdzięczni sąsiadom, którzy od wielu lat cierpliwie znoszą zachowanie chłopca. Emocjonalnie wspiera panią G. lekarz psychiatra, poprzez okazywanie życzliwości, szczerze zainteresowanie jej problemami, „... pomaga mi zrozumieć moje nastroje, doradza abym zrobiła coś tylko dla siebie ...”. Rodzina nie korzysta ze wsparcia materialnego z wyjątkiem wyjazdów do teściowej, dzięki czemu spędzają wakacje w atrakcyjnym wiejskim terenie. Ważną osobą dla pani G. jest przyjaciółka, która wspiera badaną w trudnych chwilach. Respondentka ufa pani Oli, może powierzyć jej swoje problemy i troski. Źródłem wsparcia opiekuńczego była córka, w tej chwili nikt nie może zastąpić rodziców w opiece nad Darkiem. Badana uważa, że w najtrudniejszych sytuacjach tylko oboje z mężem są w stanie wspierać się wzajemnie. Pani G. wyznała, że źródłem wsparcia emocjonalnego jest dla niej syn, „... Darek jest dla mnie wsparciem, wielką zagadką, czasami patrzy mi prosto w oczy i uśmiecha się do mnie, szuka kontaktu ...”.

Rozpoznanie oczekiwań.

Pani G. uważa, że rodzinom potrzebny jest każdy rodzaj wsparcia społecznego. Analizując sytuację swojej rodziny uważa, że pozostawiono ich samym sobie. Brak wsparcia informacyjnego i instrumentalnego spowodował, że oboje z mężem popełnili wiele błędów, „...chcieliśmy, aby syn nauczył się mówić, pisać, czytać, teraz wiem, że to był błąd, że najważniejsza jest komunikacja, nauka zachowań społecznych i samoobsługi ...”. Respondentka uważa, że rodzicom potrzebna jest wiedza na temat autyzmu i instruktaż, jak postępować z dzieckiem. Nie mniej ważne jest wsparcie materialne, które pozwoli rodzicom skupić się na terapii dziecka, zapewni swobodę działania. Ten rodzaj wsparcia jest im bardzo potrzebny. Pani G. chciałaby otrzymać również wsparcie emocjonalne, dzięki któremu zdobędzie siłę, jak twierdzi, na „... przecięcie pępowiny łączącej ją z synem ...”. Uważa, że udział w terapii indywidualnej i grupowej jest niezbędny dla wielu matek, które mają podobne problemy. Dla Dariusza chciałaby wsparcia emocjonalnego w postaci zrozumienia jego zachowań, choć wie, że jest to bardzo trudne. Uważa, że niezbędną formą wsparcia rodziny i dziecka są placówki opiekuńcze, odpowiedzialny personel i wolontariusze. Zdaniem respondentki kontakt syna ze zdrowymi rówieśnikami jest bardzo cenny, ponieważ syn mógłby nauczyć się społecznych zachowań. Aktualnie pani G. za najbardziej satysfakcjonujące uważa kontakty z nauczycielami i otrzymywane od nich wsparcie informacyjne i instrumentalne. Zdaniem respondentki zabiegać o wsparcie można poprzez głośne mówienie o problemach swoich i całego środowiska rodzin dzieci z autyzmem. Pani G. uważa,

że należy odrzucić wstyd i oficjalnie prosić o pomoc. Inicjatywa wspierania rodzin powinna wyjść od służb społecznych. Uważa, że dla poprawy sytuacji całej rodziny najważniejsze jest zakończenie budowy domu i wyjazd z Katowic. Zdaniem pani G. zmniejszenie liczby bodźców i kontakt z naturą jest obecnie najlepszym sposobem na poprawę funkcjonowania Darka. Respondentka nie czuje się na siłach, aby wspierać inne rodziny z dzieckiem z autyzmem, mogłaby jedynie doradzić odpowiednią lekturę.



Lista sieci społecznej

Przypadek 49			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo- niczny K - korespon- dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	A.G.	córka	a	tak	e	t	a
2	Z.G.	teściowa	a	nie	g	o, t	d, a
3	K.F.	matka	a	tak	d	t, o	a
4	A.P.	siostra	a	tak	d	t, o	a
5	Z.P.	mąż siostry	a	tak	g	o, t	a
6	A.L.	sąsiedzi	a	tak	c	o	a
7	T.L.		a	tak	c	o	a
8	K.W.		c	tak	c	o	a
9	P.W.		c	tak	c	o	a
10	O.M.	przyjaciółka	a	tak	d	o, t	b, a
11	D.K.	znajome ze stowarzyszenia	c	tak	d	o, t	b, d, a
12	J.R.		c	tak	d	o, t	b, d, a
13	M.G.		c	tak	d	o, t	b, d, a
14	I.W.		c	nie	d	o, t	b, a
15	A.J.		c	nie	d	o	b, a
16	Dr S.	lekarz neurolog	c	tak	c	o	a
17	J.S.	nauczyciele	c	tak	b	o, t	a
18	W.T.		c	tak	b	o, t	b, a
19	E.D.		c	tak	b	o	a
20	I.R.		c	tak	b	o	a
21	A.K.		c	tak	b	o, t	b, a
22	Z.J.	lek. psychiatra	c	tak	d	o	a

Arkusz zapisu systemu wsparcia

Przypadek 49																							
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																					Liczba źródeł wsparcia	
	A.G.	Z.G.	A.P.	K.F.	Z.P.	A.L.	T.L.	K.W.	P.W.	O.M.	D.K.	J.R.	M.G.	I.W.	A.J.	Dr S	J.S.	W.T.	E.D.	I.R.	A.K.		Z.J.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	X	X	X	X	X	-	10
WM	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
W.E.	X	X	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-	X	X	-	-	X	X	16
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	X	X	X	X	X	-	10
WO	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	1	2	-	-	-	1	1	1	1	1	3	3	3	3	3	-	3	3	2	2	3	1	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna składa się z 22 osób zajmujących wszystkie wyróżnione obszary. Najliczniejszy jest obszar rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, skupionych w katowickim oddziale Krajowego Towarzystwa Autyzmu oraz obszar osób związanych z edukacją. Najmniejszymi pod względem zagęszczenia są obszary znajomych, osób związanych z leczeniem i innych znaczących. Obszar pozarodzinny liczy 17 osób. Badana wyróżniła 18 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona we wszystkich obszarach z wyjątkiem dalszej rodziny i osób związanych z leczeniem. Sieć jest homogeniczna. Rodzina nie otrzymuje wsparcia w opiece i wsparcia bezwarunkowego, co w znacznym stopniu utrudnia jej funkcjonowanie. Najlepiej zabezpieczona jest emocjonalna funkcja wsparcia społecznego. Dobrze zabezpieczone jest również wsparcie informacyjne i instrumentalne. Występują kontakty jednowymiarowe, dwu i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się przed kilkoma laty i nie wykazują tendencji do rozszerzania się. Badana nie zabiega o jej rozszerzenie, ponieważ nie ma czasu na kontakty z innymi osobami, jest przekonana, że może spotkać się z brakiem zrozumienia. Najsilniejszymi systemami wsparcia są rodzice dzieci z autyzmem oraz nauczyciele. Na tym tle charakterystyczne jest subiektywne odczucie samotności i pozostawania bez pomocy i wsparcia, wynikające prawdopodobnie z wycofania się najbliższej rodziny z kontaktów, braku zainteresowania problemami państwa G, oraz konfliktów wewnątrzrodzinnych. Badana deklaruje możliwość częstego kontaktowania się z osobami wyróżnionymi w obszarach związanych z edukacją dziecka oraz osób z Krajowego Towarzystwa Autyzmu, jednak zdecydowanie wycofuje się z tych kontaktów, co prawdopodobnie spowodowane jest depresją, wypaleniem i brakiem wiary w poprawę swojej sytuacji. Występują powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów.

Propozycje działań pomocowych.

W rodzinie doszło do znacznego skumulowania zadań opiekuńczo - pielęgnacyjnych wynikających ze złego stanu zdrowia badanej, nadużywania alkoholu przez pana G. oraz poważnych problemów z zachowaniem syna. W związku z ogromnym przeciążeniem pani G. opieką nad Darkiem należy zachęcić badaną do podjęcia działań celem znalezienia wolontariusza, np. poprzez organizację „Bure Misie” czy próbę umieszczenia syna na kilka dni w domu pomocy społecznej. W ramach wsparcia informacyjnego należy omówić z badaną możliwości zorganizowania specjalistycznych usług opiekuńczych. Konieczne jest zobowiązanie pana G. do podjęcia systematycznego leczenia w ruchu AA wraz z uczestnictwem żony w zajęciach terapeutycznych. Konflikty, do jakich doszło na tle niepełnosprawności syna należy rozwiązać w ramach systemowej terapii rodzin, której celem mogłaby być integracja rodziny. Konieczne jest zachęcenie pani G. do udziału w terapii psychologicznej mającej na celu zdobycie wiedzy i umiejętności radzenia sobie ze stresem oraz ochrona przed depresyjnym postrzeganiem swojej przyszłości i przyszłości dziecka. Należy zachęcać respondentkę do podtrzymywania systematycznych kontaktów z córką, celem pielęgnowania odbudowanych więzi emocjonalnych, motywować do pielęgnowania kontaktów z ludźmi, podjęcia aktywności dla samej siebie, np. spacer, zakupy.

Przypadek 50 - pani K., matka Patryka

Informacje o dziecku.

Patryk, lat 13. Chłopiec rozwijał się wolniej niż inne dzieci, nie interesował się otoczeniem. Rodzice konsultowali się z lekarzem pediatrą, następnie neurologiem, który rozpoznał u dziecka opóźnienie rozwoju ruchowego i zalecił rehabilitację ruchową. Systematyczne ćwiczenia przyniosły pozytywne efekty. Patryk zaczął siadać około drugiego, a chodzić około trzeciego roku życia. Obecnie chłopiec ma problemy z utrzymaniem równowagi. Gdy Patryk miał 5 lat i 6 miesięcy rodzice, zgodnie z sugestią neurologa i rehabilitanta, udali się do ośrodka w Krakowie²⁶², gdzie zespół specjalistów rozpoznał u dziecka autyzm. W okresie diagnozowania syna państwo K. otrzymali wiele informacji na temat autyzmu i opieki nad dzieckiem autystycznym. Z rodzicami przeprowadzano wywiad na temat funkcjonowania rodziny i problemów emocjonalnych, „... pytano nas czy panujemy nad sytuacją, czy dziecko i opieka nad nim nie rozdziela nas ...”. Dzięki tej rozmowie przekonali się, że nie mają większych problemów. Badana wiedzę osób, które diagnozowały syna ocenia bardzo wysoko. Od 5 do 10 roku życia Patryk uczęszczał do przedszkola przy szkole specjalnej. Obecnie jest uczniem zespołu edukacyjno – terapeutycznego w szkole podstawowej specjalnej. Państwo K. są bardzo zadowoleni ze szkoły, ponieważ nauczyciele mają przygotowanie w zakresie pracy z dzieckiem autystycznym i chętnie współpracują z rodzicami.

Informacje o rodzinie.

Państwo K. stanowią pełną rodzinę. Patryk jest jedynakiem. Dochody rodziny są przeciętne. Pani K. nie pracuje, pan M. przebywa na rencie, cierpi na wrodzony przykurcz mięśni, porusza się na wózku inwalidzkim. Stan zdrowia badanej jest dobry. Patryk otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Sytuację mieszkaniową pani M. ocenia jako dobrą, rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie dostosowane do potrzeb pana K. Opiekę nad Patrykiem sprawują oboje rodzice. Czas wolny organizowany jest z uwzględnieniem potrzeb syna. Są to głównie spacer, wyjazdach na turnusy rehabilitacyjne, czytanie książek i oglądanie bajek.

Respondentka przyznaje, że życie z niepełnosprawnym dzieckiem jest bardzo trudne, wszystkie plany uwzględniają potrzeby i możliwości dziecka. Mimo to respondentka uważa, że funkcjonują prawidłowo.

Sieć społeczna.

W sieci społecznej rodziny znajdują się rodzice państwa K., siostra badanej z córką oraz brat pana K. W obszarze dalszych krewnych badana wymieniła dwie kuzynki z rodzinami oraz żonę brata. Z rodzicami badanej kontaktują się zwykle raz w tygodniu, a z rodzicami pana K., podobnie jak z innymi członkami rodziny raz w miesiącu. Najczęściej, bo kilka razy w tygodniu pani K. widuje się z siostrą. Państwo K. utrzymują bliskie kontakty z kilkoma sąsiadami. W obszarze znajomych badana wymieniła swoje przyjaciółki, przyjaciela męża, z którymi spotykają się kilka razy w miesiącu oraz kilku znajomych z koła osób niepełnosprawnych, do którego należy pan K. Państwo K. utrzymują kontakt z rodzicami dzieci z autyzmem. Ze znajomymi z tego obszaru respondentka widuje się na terenie szkoły lub podczas wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne. W grupie osób związanych z leczeniem dziecka badana wymieniła lekarza pediatrę oraz lekarza rodzinnego, z którymi kontaktuje się co najmniej raz w miesiącu. W sieci społecznej rodziny w obszarze osób związanych z edukacją dziecka są nauczycielka, logopeda, psycholog i rehabilitant. Z nauczycielami pani K. może skontaktować się osobiście i telefonicznie w każdej chwili.

Doświadczane wsparcie społeczne.

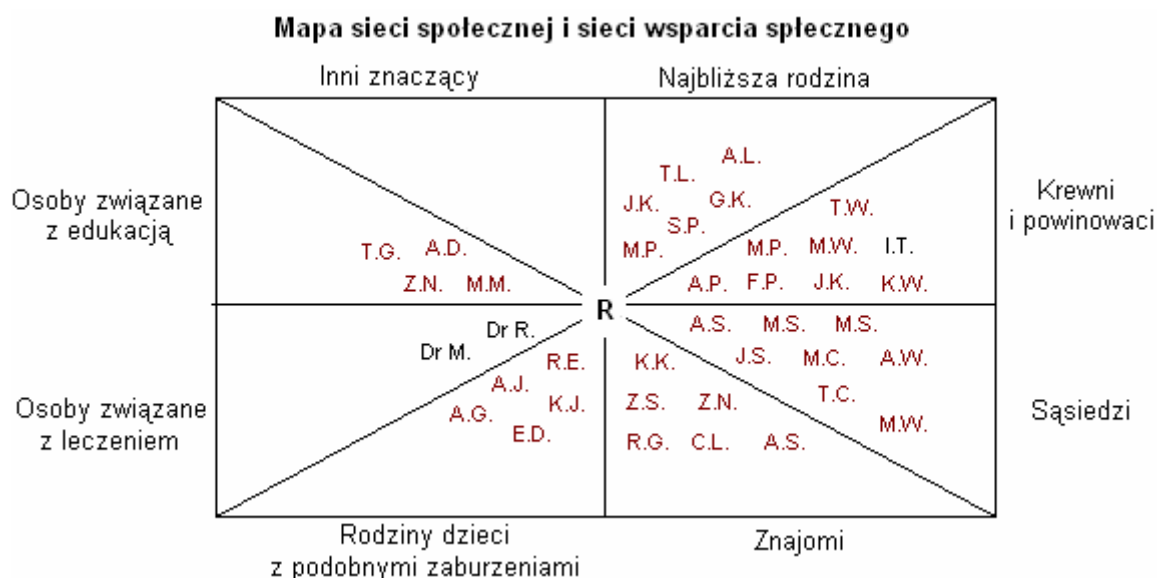
Źródłem wsparcia informacyjnego i instrumentalnego w zakresie autyzmu i pracy z dzieckiem są nauczycielka, logopeda i psycholog. Pani K. bierze udział w zebraniach klasowych, uczęszcza na zajęcia „szkoły dla rodziców” organizowane przez nauczycielkę. Wielu informacji dotyczących ubiegania się o różne świadczenia dostarczają badanej znajomi z koła osób niepełnosprawnych. Badana przyznaje, że najwięcej informacji na temat pracy z dzieckiem otrzymała od rodziców dzieci z autyzmem, „... rodzice są kopalnią wiedzy praktycznej, ale ja też dużo wiem, mogę doradzić ...”. Źródłem wsparcia emocjonalnego są dla państwa K. приятели, gdyż „... podtrzymują nas na duchu,

²⁶² Matka nie pamięta nazwy placówki.

zawsze nas wysłuchają, pocieszają, widzą postępy dziecka i chwalą nas za sukcesy ...”. Najwięcej wsparcia emocjonalnego rodzina otrzymuje od rodziców, „... ojciec zawsze mnie wspierał, nigdy nie mówił co mam, ale co mogę zrobić, szanował moje decyzje, teściowa stara się zrozumieć zachowanie Patryka, ufa mi, jestem dla niej autorytetem ...”. Emocjonalnie wspiera ich również nauczycielka, która „... ma wiele ciepłych słów dla nas ...”. Badana uważa również, że źródłem wsparcia emocjonalnego są dla niej sąsiedzi, dzięki którym może odpocząć od problemów, „...odwiedzamy się, z nimi rozmawiam o zwyczajnych sprawach ...”. Pozostali członkowie rodziny okazują im zrozumienia, akceptują chłopca. Materialnie wspierają ich rodzice, „... zawsze coś kupią, ubranie, buty, owoce ...”. Rodzice i przyjaciel pomagają im w opiece nad dzieckiem, chociaż ze względu na trudne zachowania badana rzadko korzysta z ich pomocy. Rodzina i przyjaciele mogliby być dla państwa K. źródłem wsparcia bezwarunkowego.

Rozpoznanie oczekiwań.

Za najważniejszy rodzaj wsparcia badana uznaje wsparcie opiekuńcze i emocjonalne. Dla siebie i swojej rodziny oczekuje właśnie takiej pomocy w formie grupy wsparcia dla rodziców oraz specjalistycznych usług opiekuńczych. W celu poprawy swojej sytuacji oraz sytuacji rodziny chciałaby zorganizować takie usługi. Przyznaje, że wcześniej miała wątpliwości, ponieważ „... obawiałam się kosztów, a poza tym ktoś będzie przychodził do naszego domu ...”. Dla Patryka oczekuje akceptacji, zrozumienia i dobrego terapeuty. Pani K. wyznaje, że boi się przyszłości, „... jestem zadowolona z wszystkiego, co otrzymuję, staram się nie myśleć o przyszłości, bo bardzo się jej obawiam ...”. Pani K. uważa, że o pomoc dziecku i rodzinie najlepiej zabiegać poprzez różne organizacje. Respondentka uważa, że działania wspierające powinni inicjować lekarze i nauczyciele. Jeśli chodzi o wsparcie społeczne udzielane innym rodzinom to chętnie wskaże adresy różnych placówek i pomoże nawiązać kontakt ze specjalistami.



Lista sieci społecznej

Przypadek 50			Osoba udzielająca wywiadu: matka X ojciec -				
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefo - niczny K -korespon- dencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1	M.P.	matka	a	tak	b	o, t	b, c, a
2	S.P.	ojciec	a	tak	b	o, t	b, c, a
3	J.K.	matka męża	a	tak	d	o, t	b, c, a
4	G.K.	ojciec męża	a	tak	d	o, t	b, c, a
5	T.L.	siostra	a	tak	c	o, t	b, a
6	A.L.	córka siostry	a	tak	d	o, t	b, a
7	J.K.	brat męża	a	tak	d	o, t	b, a
8	I.T.	żona brata	a	tak	g	o, t	b, a
9	K.W.	kuzynka	a	tak	d	o, t	b, a
10	M.W.	mąż kuzynki	a	tak	d	o, t	b, a
11	T.W.	córka kuzynki	a	tak	d	o, t	b, a
12	A.P.	kuzynka	a	tak	d	o, t	b, a
13	M.P.	mąż kuzynki	a	tak	d	o, t	b, a
14	F.P.	syn kuzynki	a	tak	d	o, t	b, a
15	A.S.	sąsiad	a	tak	e	o	a, b
16	J.S.	sąsiadka	a	tak	e	o	a, b
17	M.S.	sąsiad	a	tak	e	o	a, b
18	M.S.	sąsiadka	a	tak	e	o	a, b
19	T.C.	sąsiad	a	tak	e	o	a, b
20	M.C.	sąsiadka	a	tak	e	o	a, b
21	M.W.	sąsiad	a	tak	e	o	a, b
22	A.W.	sąsiadka	a	tak	e	o	a, b
23	Z.N.	przyjaciół męża	a	tak	e	o	b
24	K.K.	przyjaciółka	a	tak	e	o, t	b, a
25	Z.S.	przyjaciółka	a	tak	e	o, t	b, a
26	R.G.	znajomi z koła	a	tak	d	o, t	b
27	C.L.	osób niepełno -	a	tak	d	o, t	b
28	A.S.	sprawnych	a	tak	d	o, t	b
29	R.E.	rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami	c	tak	c	o, t	b, a
30	A.J.		c	tak	c	o, t	b, a
31	K.J.		c	tak	c	o, t	b, a
32	A.G.		c	tak	c	o, t	b, a
33	E.D.		c	tak	c	o, t	b, a
34	Dr R.	lek. rodzinny	c	tak	d	o	a
35	Dr M.	lek. pediatra	c	tak	d	o	a
36	M.M.	nauczyciel	c	tak	e	o, t	b, a
37	A.D.	psycholog	c	tak	e	o	a
38	Z.N.	rehabilitant	c	tak	e	o	a
39	T.G.	logopeda	c	tak	e	o	a

Arkusz Zapisu Systemu Wsparcia

Przypadek 50																				
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																			
	M.P.	S.P.	J.K.	G.K.	T.L.	A.L.	J.K.	I.T.	K.W.	M.W.	T.W.	A.P.	M.P.	F.P.	A.S.	J.S.	M.S.	M.S.	T.C.	M.C.
WI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WM	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
W.E.	X	X	X	X	X	X	X	-	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WO	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
WB	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Razem	4	4	4	4	2	1	1	-	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Przypadek 50 - ciąg dalszy																				
Rodzaj wsparcia społecznego	Źródła wsparcia społecznego																			Liczba źródeł wsparcia
	M.W.	A.W.	Z.N.	K.K.	Z.S.	R.G.	C.L.	A.S.	R.E.	A.J.	K.J.	A.G.	E.D.	Dr R.	Dr M.	M.M.	A.D.	Z.N.	T.G.	
WI	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	X	X	-	X	11
WM	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
W.E.	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	25
W. INSTR	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	-	X	X	X	X	9
WO	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5
WB	-	-	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	8
Razem	1	1	3	2	2	1	1	1	2	2	2	2	2	-	-	3	2	2	2	

Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.

Sieć społeczna rodziny składa się z 39 osób, które zajmują wszystkie obszary z wyjątkiem innych znaczących. Największe pod względem zagęszczenia są obszary krewnych i powinowatych oraz sąsiedzki. Obszar pozarodzinny liczy 25 osób. Badana wyodrębniła 36 źródeł wsparcia społecznego. Sieć wsparcia jest rozproszona, źródła wsparcia społecznego występują we wszystkich obszarach z wyjątkiem obszaru osób związanych z leczeniem. Sieć jest heterogeniczna. Najsilniejszym systemem wsparcia jest najbliższa rodzina. Najsilniejszymi źródłami wsparcia społecznego są rodzice oraz nauczycielka. Rodzina otrzymuje wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Najlepiej zabezpieczone jest wsparcie emocjonalne, najsłabiej wsparcie w opiece i wsparcie materialne. Występują kontakty jednowymiarowe, dwu i wielowymiarowe. Sieć społeczna i sieć wsparcia społecznego ukształtowały się w ciągu ostatnich kilku lat i wykazują niewielkie tendencje do rozszerzania się. Badana poszukuje nowych form opieki dla dziecka. Państwo K. mogą szybko kontaktować się osobiście i telefonicznie z członkami sieci społecznej. Częstotliwość kontaktów jest zróżnicowana, a intensywność zamyka się w przedziale od kilku minut do jednej, dwóch godzin. W sieci społecznej występują związki długotrwałe oraz związki nowe. Występują liczne powiązania między źródłami wsparcia społecznego wewnątrz wyróżnionych obszarów oraz powiązania zewnętrzne między źródłami z obszarów: najbliższa rodzina – krewni i powinowaci, najbliższa rodzina – znajomi – sąsiedzi, rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami - osoby związane z edukacją.

Propozycje działań pomocowych.

Wydaje się, że mimo wielu problemów rodzina funkcjonuje prawidłowo. Charakterystyczna dla rodziny jest umiejętność otaczania się ludźmi i czerpania z zasobów sieci społecznej. W zakresie wsparcia emocjonalnego należy motywować państwa K. do podejmowania działań mających na celu poprawę funkcjonowania chłopca oraz całej rodziny. Wskazane jest zachęcanie pani K. do większej aktywności w środowisku rodzin dzieci z autyzmem i wypracowanie wspólnego stanowiska w sprawie powstania świetlicy działającej w systemie popołudniowym, warsztatów terapii zajęciowej oraz hostelu.

2. Podsumowanie analizy indywidualnych przypadków

Struktura i skład rodziny

W badanej grupie były 42 rodziny pełne, 3 rodziny rozbite - w tym jedna matka pozostawała w związku nieformalnym, 4 matki samotnie wychowujące dziecko i jedna rodzina zrekonstruowana. Przeważająca liczba dzieci z autyzmem posiadała rodzeństwo, jedynie 14 było jedynakami. 21 rodzin posiadało dwoje dzieci, 12 rodzin troje, 2 rodziny miały czworo i jedna rodzina pięcioro dzieci. W 11 rodzinach dziecko autystyczne miało młodsze rodzeństwo, w 20 starsze, a w 5 młodsze i starsze.

Sytuacja materialno - bytowa

Większość respondentów – 27 osób sytuację materialną oceniło jako przeciętną, 12 respondentów jako zdecydowanie niekorzystną w tym 3 respondentki jako szczególnie trudną. Rodziny te borykają się z dodatkowymi problemami wynikającymi z alkoholizmu ojca, braku zatrudnienia, przewlekłych chorób matki i / lub rodzeństwa dziecka z autyzmem. W badanej grupie 10 osób uważało, że sytuacja materialna rodziny jest dobra i tylko jedna, że bardzo dobra. Zdecydowanie lepiej badani oceniali sytuację mieszkaniową. Na bardzo dobre warunki mieszkaniowe wskazało 5 osób, dobre 32 osoby i przeciętne 13 respondentów. W ponad połowie badanych rodzin dziecko z autyzmem samodzielnie zajmuje pokój, pozostałe dzielą go z rodzeństwem lub rodzicami. Mimo pozytywnej oceny posiadanych warunków mieszkaniowych obiektywna ocena nie napawa optymizmem. Jedynie 10 rodzin zamieszkuje w domach jednorodzinnych lub dużych mieszkaniach. Pozostałe rodziny zajmują mieszkania dwu lub jednopokojowe o nadmiernym zagęszczeniu, zlokalizowane w centrum miasta lub na dużym osiedlu. Taka sytuacja nie sprzyja rozwojowi dziecka, nadmiar bodźców płynących z otoczenia może być powodem nasilenia trudnych zachowań. W badanej grupie tylko dwie respondentki sygnalizowały chęć zmiany mieszkania na większe, jednakże w jednym przypadku czynnikiem hamującym jest zachowanie syna, który nie toleruje zmian oraz obawa badanej przed reakcją nowych sąsiadów.

W badanej grupie zróżnicowany był poziom wykształcenia rodziców. Wśród matek dominowały osoby z wykształceniem średnim ogólnokształcącym lub technicznym - 27 osób, 11 legitymowało się wykształceniem wyższym magisterskim, 3 osoby posiadały tytuł licencjata i 9 wykształcenie zawodowe. Natomiast wśród ojców dominowały osoby z wykształceniem zawodowym - 21 osób, 12 mężczyzn posiadało wykształcenie średnie, 8 wykształcenie wyższe i 2 wykształcenie podstawowe. W badanej grupie przeważająca liczba matek nie pracowała (37 przypadków, w tym 1 matka przebywała na urlopie macierzyńskim, 1 na urlopie wychowawczym, 5 pobierało emeryturę) odwrotnie niż w grupie ojców (33 pracujących i 10 nie pracujących, w tym 5 pobierało emeryturę, 4 rentę, jeden bezrobotny). W większości rodzin opiekę nad dzieckiem sprawowały głównie matki, w 12 przypadkach respondenci deklarowali wspólny podział obowiązków. W kilku rodzinach w opiekę nad dzieckiem zaangażowane jest również rodzeństwo.

Stan zdrowia członków badanych rodzin

Stan zdrowia członków badanych rodzin jest na ogół zadowalający. Wśród respondentów 30 osób nie zgłosiło żadnych problemów zdrowotnych u siebie i członków rodziny. W pozostałych przypadkach rodzice zgłaszali takie schorzenia jak: depresję, choroby układu krążenia i układu oddechowego, w jednym przypadku chorobę nowotworową i w jednym sklerodermię. Kilka respondentek sygnalizowało występowanie w rodzinie alkoholizmu. Znacznie lepiej przedstawiał się stan zdrowia rodzeństwa dzieci z autyzmem. Wśród badanych rodzin w większości przypadków nie występowały dodatkowe obciążenia z tytułu złego stanu zdrowia pozostałych dzieci. Respondentki zgłosiły dwa przypadki depresji i nerwicy, jeden przypadek choroby nowotworowej i jeden przypadek porażenia lewostronnego. Gorzej przedstawiał się stan zdrowia dzieci z autyzmem. Jedynie u 24 dzieci nie stwierdzono innych dolegliwości niż występujące zaburzenia rozwoju. U pozostałych dzieci występowały różne postacie epilepsji – 9 przypadków, cukrzyca - 2 przypadki, schorzenia kardiologiczne - 2 przypadki, alergie pokarmowe i wziewne - 3 przypadki, depresja – 2 przypadki oraz pojedyncze przypadki skrzywienia, nadciśnienia tętniczego, wiotkości mięśniowej, choroby Leśniowskiego – Krohna, astmy oskrzelowej, zaburzeń równowagi, dziecięcego porażenia mózgowego, choroby nerek, astygmatyzmu, niedoczynności tarczycy. Wszystkie dzieci objęte są opieką lekarską.

U dzieci badanych rodzin rozpoznano autyzm w tym autyzm wczesnodziecięcy w 20 przypadkach, 6 posiadało rozpoznanie cechy autyzmu, 4 cechy autyzmu z upośledzeniem umysłowym, 12 autyzm z upośledzeniem umysłowym, autyzm atypowy rozpoznano u 5 dzieci, u 4 zdiagnozowano autyzm – syndrom Aspergera, a u 2 autyzm wysokofunkcjonujący, 21 dzieci otrzymało diagnozę do 3 roku życia, 20 między 4 a 6 rokiem życia, 5 między 7 a 9 rokiem życia, 5 między 10 a 13 rokiem życia i 2 dzieci w wieku 16 lat. W przeważającej większości rozpoznania dokonał lekarz psychiatra, lekarz neurolog lub psycholog. Diagnozowanie występujących u dzieci zaburzeń było długotrwałe, często błędne i niepewne, zwłaszcza pierwsze rozpoznanie. Blisko połowa dzieci diagnozę lub jej potwierdzenie otrzymała w placówkach działających poza terenem województwa śląskiego – w Krakowie, Warszawie, Toruniu, Lublinie, Gdańsku, Łodzi i w dwóch przypadkach poza granicami kraju. Okres diagnozowania od zgłoszenia lekarzowi pierwszych niepokojących objawów do ostatecznej diagnozy rozciągał się od kilku miesięcy do kilkunastu lat (zob. przyp. 26 i 39). Jedynie w kilku przypadkach postawiono rozpoznanie w czasie pierwszej wizyty lekarskiej. Objawem który wzbudził najczęściej niepokój był brak mowy lub regres w rozwoju psychoruchowym. U blisko połowy dzieci badanych rodzin niepokojące objawy wystąpiły w pierwszych miesiącach życia, w kilku przypadkach charakterystyczne zachowania rozwinęły się po przebytej przez dziecko chorobie lub szczepieniu. W pozostałych przypadkach objawy autyzmu wystąpiły po okresie prawidłowego (w subiektywnym odczuciu rodziców) rozwoju. Wszyscy badani rodzice uważali, że okres diagnozowania był dla nich trudny. W tym czasie dominującym uczuciem był lęk o dziecko i niepewność. Połowa badanych wiedzę osób diagnozujących dziecko oceniła wysoko, pozostali nisko.

Głównym kryterium, jakie przyjęli badani w ocenie wiedzy tych osób była ilość otrzymanych informacji. Z wypowiedzi wynika, że zaledwie kilkanaście osób uzyskało dużo informacji na temat autyzmu, metod pracy, problemów związanych z opieką. Przeważająca część rodzin otrzymała bardzo mało lub nie otrzymała żadnych informacji na temat autyzmu. Tylko w kilku przypadkach rozmawiano z nimi na temat problemów emocjonalnych i znaczenia wsparcia społecznego. Kilka matek przyznało, że nie potrafiły wykorzystać otrzymanych informacji, lub nie zrozumiały problemu. Jedna z badanych stwierdziła, że zapomniała wszystkie przekazane jej informacje (zob. przyp. 14).

Funkcjonowanie rodziny

Przeważająca większość respondentów wskazała na wystąpienie zmian w funkcjonowaniu rodziny, jedynie w trzech przypadkach nie zauważono żadnych zmian, w jednym zmiany uznano za niewielkie i niezbyt znaczące. Kilku respondentów uważało, że zmiany były stopniowe i słabo zauważalne, jednocześnie osoby te przyznały, że ich rodziny dostosowały się do potrzeb dziecka z autyzmem, czasem nie licząc się z potrzebami pozostałych dzieci (zob. przyp. 25). W kilku przypadkach badani nie potrafili wskazać zmian, jedynie czynniki negatywne, które utrudniły funkcjonowanie rodziny (zob. przyp. 3). Badania wykazały wystąpienie zmian negatywnych i pozytywnych, przy czym zmian pozytywnych jest mniej i są deklarowane przez mniejszą grupę badanych. Do zmian negatywnych respondenci zaliczali obniżenie dochodów wynikające głównie z rezygnacji matki z pracy zawodowej oraz wzrostu wydatków związanych z pomocą dziecku, przedłużająca się nieobecność ojca wynikająca z podejmowania dodatkowego zatrudnienia lub wyjazdu poza granice kraju, choroby, szczególnie depresja i choroby kardiologiczne, nadużywanie alkoholu przez ojca, konflikty, przejściowy lub trwały rozpad więzi emocjonalnej między członkami rodziny, brak wspólnie spędzanego czasu, brak snu, zmęczenie w związku z przeciążeniem zadaniami opiekuńczo – pielęgnacyjnymi, utrata prywatności i uzależnienie finansowe od rodziny, lęk i niepewność spowodowana ograniczeniem lub brakiem dostępu do specjalistycznej opieki, obarczanie się winą za niepełnosprawność dziecka, ograniczenie kontaktów towarzyskich, zerwanie lub ograniczenie kontaktów z rodziną, konieczność wprowadzenia zmian w planach życiowych, wycofanie się matki z opieki nad pozostałymi dziećmi i powierzenie zadań opiekuńczych, pielęgnacyjnych i wychowawczych ojcu lub innym członkom rodziny, zwiększenie wymagań wobec pozostałych dzieci i pojawienie się problemów wychowawczych. Jednocześnie wszystkim matkom, które zgłaszały sytuację zaniedbywania dzieci, towarzyszyło poczucie winy. Wymienione czynniki zaburzyły funkcjonowanie rodziny w sferze emocjonalnej, opiekuńczo – wychowawczej, prokreacyjnej i seksualnej, materialno – ekonomicznej i rekreacyjno – towarzyskiej. W sferze prokreacji i życia seksualnego zaledwie kilka osób zwróciło uwagę na przejściowe lub trwałe problemy, jedna rodzina świadomie podjęła decyzję rezygnacji z planów posiadania kolejnego dziecka.

Wśród zmian pozytywnych badani wymienili wzrost aktywności społecznej ukierunkowanej na pomoc swojemu dziecku oraz innym rodzinom, ukończenie studiów i podjęcie wymarzonej pracy w zawodzie nauczyciela (zob. przyp. 7, 10, 41), zbliżenie się małżonków do siebie poprzez lepsze zrozumienie się i dążenie do wspólnego celu, odpowiedzialność i dojrzałość emocjonalną pozostałych dzieci, zmianę postawy z podporządkowania się dziecku do stawiania wymagań na miarę jego możliwości. Respondenci wskazali również na rozwój pozytywnych cech charakteru, takich jak cierpliwość, tolerancja, wytrwałość w dążeniu do celu, zaradność przejawiająca się lepszą organizacją życia rodzinnego. Dwie rodziny podjęły decyzję posiadania drugiego dziecka, jak wyznali „aby uczynić życie normalnym ” (zob. przyp. 28, 34). Wśród innych czynników utrudniających funkcjonowanie rodziny respondenci wymienili występowanie u dziecka trudnych zachowań, problemy z zapewnieniem dziecku edukacji w odpowiedniej placówce, brak zrozumienia ze strony nauczycieli i wynikające stąd konflikty, brak odpowiedniej opieki lekarskiej. Respondentki zwróciły również uwagę, że nadużywanie alkoholu przez męża było lub jest czynnikiem, który w znacznie większym stopniu utrudnia funkcjonowanie rodziny niż niepełnosprawność dziecka.

Wszyscy respondenci przyznali, że organizują czas wolny z uwzględnieniem potrzeb dziecka autystycznego. Najczęstszym sposobem spędzania czasu wolnego są spacer i wyjazdy poza miasto, również w ramach turnusów rehabilitacyjnych. Kilka rodzin chętnie odpoczywa na działce. Kilkunastu respondentów wskazało na dom / mieszkanie lub przydomowy ogródek jako główne miejsce organizowania czasu wolnego. Rodziny najczęściej bawią się z dziećmi, oglądają programy telewizyjne, słuchają muzyki, która uspokaja dzieci i ułatwia komunikację. Kilku respondentów wskazało na wspólne czytanie lub oglądanie książek i gazet i w jednym przypadku konstruowanie modeli samolotów. Niewiele rodzin czas wolny spędza na basenie, wyjazdach do stadniny koni, na sali lub placu zabaw. Zaledwie kilka rodzin odwiedzało swoich rodziców, innych krewnych, lub znajomych. Tylko w jednym przypadku rodzice organizują czas wolny z myślą o zaspokojeniu swoich potrzeb (zob. przyp. 42). Kilku rodziców swój wolny czas przeznacza na aktywność społeczną.

Wszystkie dzieci badanych rodzin objęte są różnymi formami opieki, edukacji i terapii (tabela 1). Przeważająca większość rodziców - 39 przypadków - wyrażała zadowolenie z formy edukacji swojego dziecka. Najważniejszym czynnikiem decydującym o zadowoleniu rodziców jest postawa nauczyciela przejawiająca się akceptacją dziecka, reagowaniem na jego potrzeby, otwartością w kontaktach z rodzicami, dopiero w dalszej kolejności przygotowanie nauczycieli do pracy z dzieckiem z autyzmem. W sześciu przypadkach rodzice podkreślali zadowolenie i pozytywne nastawienie dziecka do szkoły (zob. przyp. 10, 13, 31).

Kilkunastu respondentów - 11 osób - było niezadowolonych z formy edukacji. Jako główny powód badani podawali brak odpowiedniego przygotowania nauczycieli oraz brak zrozumienia problemów dziecka, a w przypadku objęcia dziecka nauczaniem indywidualnym prowadzonym na terenie domu rodzinnego ograniczeniem jego kontaktów z rówieśnikami. Jedna z respondentek uważała, że objęcie

syna nauczaniem w ośrodku rehabilitacyjno – edukacyjno – wychowawczym pozbawia go wielu doświadczeń, również możliwości naśladowania zachowań społecznych prawidłowo funkcjonujących osób. W jednym przypadku matka wskazała na negatywną postawę rówieśników wobec syna i brak reakcji ze strony nauczycieli (zob. przyp. 39).

Tabela 4 Formy opieki, edukacji i terapii dziecka autystycznego

Typ placówki	Dziewczęta	Chłopcy
Przedszkola specjalne / oddział przedszkolny przy szkole podstawowej specjalnej	-	1
Szkoła podstawowa specjalna		
- klasy dla dzieci z upośledzeniem lekkim	-	2
- zespoły edukacyjno – terapeutyczne	2	6
- klasa dla dzieci z autyzmem	-	2
- zajęcia „wczesnej interwencji”	-	2
- nauczanie indywidualne	-	1
Gimnazjum specjalne		
- klasy dla dzieci z upośledzeniem lekkim	-	1
- zespoły edukacyjno – terapeutyczne	3	3
- klasa dla dzieci z autyzmem	-	2
- nauczanie indywidualne	1	3
Przedszkola z oddziałami integracyjnymi.		
- zajęcia w grupie	-	7
- nauczanie indywidualne	-	1
Szkoła podstawowa z oddziałami integracyjnymi.	2	2
Gimnazjum z oddziałami integracyjnymi.	1	1
- nauczanie indywidualne	1	1
Gimnazjum masowe		
- nauczanie indywidualne	1	
Ośrodki rehabilitacyjno – edukacyjno wychowawcze.	3	1
Warsztaty terapii zajęciowej.	-	1
Inne formy		
- terapia grupowa	-	2
Ogółem	14	39

Sieć społeczna

W trakcie wywiadu badane rodziny wyróżniły osoby znaczące, które tworzą ich sieć społeczną.

Wszyscy badani posiadają najbliższą rodzinę. W tym obszarze respondenci wymieniali najczęściej rodziców, dzieci, które się usamodzielnili i rodzeństwo z rodzinami. Krewnych i powinowatych posiadają 43 rodziny. Obszar ten zajmuje głównie rodzeństwo, kuzyni i kuzynki z rodzinami i w niewielkim zakresie inni członkowie rodziny. Sposób umieszczania poszczególnych osób w obu obszarach był dowolny. Większość badanych kierowała się prawdopodobnie nie tylko stopniem pokrewieństwa, ale i siłą więzi emocjonalnych. Osoby, z którymi badani czuli się szczególnie mocno związani były umieszczane w obszarze najbliższej rodziny.

Znaczna część respondentów nie nawiązuje kontaktów sąsiedzkich - 12 przypadków, lub określa je jako luźne lub poprawne, ale niewiele znaczące - 22 przypadki. Zaledwie 16 rodzin rozbudowuje satysfakcjonujące więzi sąsiedzkie.

Znajomych posiada 37 badanych rodzin. W obszarze tym respondenci wymieniali kolegów i koleżanki, współpracowników oraz przyjaciół. Osoby nie posiadające znajomych najczęściej tłumaczyły ten stan brakiem zrozumienia problemów rodziny, a ze swojej strony brakiem czasu na nawiązywanie i podtrzymywanie kontaktów towarzyskich. Jednocześnie badani mają ograniczone możliwości nawiązywania kontaktów społecznych z powodu pozostawania bez pracy.

Kontakty społeczne z rodzinami dzieci o podobnych zaburzeniach nawiązuje 47 badanych rodzin. W tym obszarze respondenci wymieniali znajomych zrzeszonych w różnych organizacjach społecznych: Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej - 13 osób, Krajowym Towarzystwie Autyzmu w Katowicach – 10 osób, Stowarzyszeniu Interwencji i Terapii dla Dzieci z Zaburzeniami Autystycznymi i Ich Rodzin „Szkłane Drzwi” w Gliwicach - 3 osoby, Stowarzyszeniu Rodziców, Opiekunów i Przyjaciół na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie „KONTAKT” w Zabrze 4 osoby, Stowarzyszeniu na Rzecz Dzieci Autystycznych i z Pokrewnymi Zaburzeniami Rozwoju „Uwierzyć w Cud” w Jastrzębiu, Stowarzyszeniu Pomocy Dzieciom i Młodzieży Niepełnosprawnej „AMARI” w Zabrze – jedna rodzina, Katolickim Stowarzyszeniu Niepełnosprawnych w Bytomiu - 2 osoby oraz Stowarzyszeniu „Serdeczni” w Tarnowskich Górach - 2 osoby. Badani utrzymują również kontakty społeczne z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, w tym z autyzmem poza stowarzyszeniem, np. poprzez szkołę, do której uczęszcza dziecko. Ograniczenie lub brak kontaktów spowodowany jest jak wyznali respondenci odległością miejsca zamieszkania od siedziby stowarzyszenia, brakiem czasu i zmęczeniem.

W obszarze osób związanych z leczeniem respondenci wymieniali lekarzy różnych specjalności, głównie specjalistów neurologii, psychiatrii dziecięcej, pediatrii i medycyny rodzinnej. Cztery rodziny nie utrzymują kontaktów z lekarzami, część rodziców ogranicza je do kilku wizyt w roku.

Wszystkie badane rodziny w swojej sieci społecznej wymieniły osoby związane z edukacją dziecka: nauczycieli, terapeutów, psychologów, logopedów, pedagogów.

Obszar innych znaczących posiada połowa badanych rodzin. W tej grupie badani wymieniali wolontariuszy i opiekunów dziecka, osoby duchowne oraz członków grup modlitewnych, lekarzy różnych specjalności, w tym specjalistów psychiatrii, członków grup wsparcia, pracowników socjalnych i osoby świadczące specjalistyczne usługi opiekuńcze, psychoterapeutów oraz inne znaczące osoby, np. fryzjera, właściciela apteki.

Zagęszczenie rodzinnych i pozarodzinnych obszarów sieci społecznych jest zróżnicowane i zamyka się w przedziale od jednej do kilkunastu osób. Badania wykazały, że największe zagęszczenie obszarów pozarodzinnych występuje w rodzinach, w których oboje rodzice są czynni

zawodowo, potrafią nawiązać kontakty społeczne i utrzymać wieloletnie związki oparte na koleżeństwie i przyjaźni, są członkami organizacji społecznych, poszukują najlepszych form pomocy rodzinie i dziecku, przynajmniej jedno z nich podejmuje działalność społeczną na rzecz innych rodzin, mają ograniczone możliwości utrzymywania kontaktów osobistych z krewnymi, np. z powodu odległości terytorialnej. Sieć społeczna w ponad połowie przypadków wykazuje tendencje do rozszerzania się, co jest najczęściej związane z podejmowaniem przez rodziców aktywności na rzecz poprawy sytuacji dziecka oraz sytuacji rodziny. Czynnikiem hamującym rozszerzanie się sieci w przypadku badanych rodzin może być brak czasu na nawiązywanie kontaktów społecznych sygnalizowany przez wielu respondentów oraz chęć zachowania prywatności.

Sieć wsparcia społecznego badanych rodzin

W swojej sieci społecznej badane rodziny wyodrębniły osoby, które udzielają im wsparcia społecznego tworząc sieć wsparcia społecznego. W procesie wspierania biorą udział wszystkie wyróżnione systemy. Prawie wszystkie rodziny wskazały na występowanie w ich sieci wsparcia społecznego systemu najbliższej rodziny (47 przypadków), w dalszej kolejności najliczniej reprezentowane są systemy rodzin dzieci z podobnymi zaburzeniami oraz osób związanych z edukacją (analogicznie 40 i 39 przypadków). Mniejszy jest udział systemów znajomi oraz krewni i powinowaci (28 i 24 przypadki) oraz inni znaczący i osoby związane z leczeniem (20 i 17 przypadków). Najmniejszy jest udział systemu sąsiedzkiego, gdyż zaledwie 16 badanych wskazało na występowanie źródeł wsparcia społecznego w tym obszarze.

Częstotliwość i intensywność kontaktów społecznych z członkami sieci wsparcia jest zróżnicowana. W większości przypadków badane rodziny uważały, że mogą szybko kontaktować się osobiście i telefonicznie ze swoimi bliskimi oraz członkami dalszej rodziny. Kilka rodzin sygnalizowało również brak prywatności spowodowany stałą obecnością członków najbliższej rodziny, część badanych posiadała ograniczone możliwości osobistych kontaktów z powodu odległości terytorialnej (zob. przyp. 36).

Większość rodzin posiadających znajomych deklarowała utrzymywanie wieloletnich, trwających ponad 10 lat kontaktów towarzyskich opartych na koleżeństwie i przyjaźni. Częstotliwość i intensywność kontaktów z sąsiadami, znajomymi oraz innymi rodzicami zależy w głównej mierze od możliwości pozostawienia dziecka pod opieką innych osób, lub włączenia go w spotkania towarzyskie. Zwykle matki lub ojcowie organizują spotkania z wyłączeniem dzieci, przeznaczając na ten cel godzinę lub dwie raz lub kilka razy w miesiącu. W kilku przypadkach rodziny spędzają czas wspólnie z dzieckiem i z przyjaciółmi, np. podczas wycieczek, wspólnych wyjazdów poza miasto.

Spotkania rodziców w siedzibie stowarzyszeń i grup wsparcia odbywają się zazwyczaj raz, dwa razy w miesiącu. Formą spotkań są wspólne wycieczki dla rodzin, wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne, szkolenia i konferencje i znacznie rzadziej spotkania okolicznościowe dla rodzeństwa. Intensywność spotkań jest uwarunkowana formą kontaktu. Często stosowaną formą jest korespondencja

z wykorzystaniem Internetu. Większość badanych uważała, że posiada łatwy dostęp do lekarzy. W 4 przypadkach kontakt ten był utrudniony z powodu odległości miejsca zamieszkania badanych od specjalistycznych placówek opieki zdrowotnej. Intensywność kontaktów ograniczona jest zazwyczaj czasem trwania wizyty lekarskiej. W przypadku osób związanych z edukacją dziecka najczęstszą formą kontaktu są konsultacje indywidualne, zebrania szkolne, spotkania okolicznościowe. Część rodzin utrzymuje również kontakty telefoniczne, kilku rodziców prowadzi z nauczycielami wymianę informacji za pomocą „zeszytów korespondencji”. Intensywność kontaktów jest zróżnicowana i mieści się w granicach od kilku minut np. podczas konsultacji indywidualnych, do kilku godzin podczas spotkań szkoleniowych lub dłużej podczas wspólnych wyjazdów w ramach tzw. „zielonej szkoły”. Kontakty z innymi znaczącymi wynikają z indywidualnych potrzeb badanych rodzin. Respondenci systematycznie spotykają się z wolontariuszami i opiekunami oraz osobami świadczącymi specjalistyczne usługi opiekuńcze.

W większości przypadków zagęszczenie wszystkich systemów wsparcia społecznego jest mniejsze niż analogicznych obszarów sieci społecznej. W przypadku systemów rodzinnych zjawisko to, jak i zupełny brak źródeł wsparcia jest wynikiem najczęściej wycofania się jednej lub obu stron interakcji społecznej z kontaktów z powodu złego stanu zdrowia, starzenia się członków systemu, braku zrozumienia i lekceważenia problemów rodziny oraz konfliktów. Jedna z respondentek wyznała, że „... nie mówię matce o problemach, staram się ją chronić, zwłaszcza teraz, gdy córka wykazuje takie dziwactwa, moja matka tego nigdy nie zrozumie ...”, inne matki relacjonowały, „... mój ojciec nie wierzy w niepełnosprawność P., nie słucha wyjaśnień, uważa, że nie potrafię wychować dziecka, często mnie krytykuje ...”, „... problemy dziecka powodują, że wykrusza się dalsza rodzina ...”. Zmniejszenie zagęszczenia obszaru sąsiedzkiego jest prawdopodobnie spowodowane tym, że rodziny te również wcześniej nie rozwijały bliskich więzi sąsiedzkich. W przypadku znajomych przyczyn tego zjawiska można doszukiwać się w ograniczeniu kontaktów społecznych oraz utrzymywaniu ich na gruncie neutralnym, np. zawodowym. Część respondentów nie wtajemnicza znajomych z pracy w swoje problemy. Zmniejszenie zagęszczenia systemu rodzin z dzieckiem z podobnymi zaburzeniami w porównaniu z analogicznym obszarem sieci społecznej jest niewielkie. Istotnym czynnikiem wydaje się być możliwość swobodnego wyboru spośród różnych osób tych, które spełniają oczekiwania badanych rodzin. Takiego wyboru nie ma w przypadku systemu rodzinnego, a w przypadku systemu sąsiedzkiego, osób związanych z leczeniem i edukacją istnieją ograniczenia w swobodnym wyborze członków swojej sieci społecznej. Badane rodziny mają natomiast wybór, co do innych znaczących.

W przeważającej większości sieć wsparcia społecznego badanych rodzin jest homogeniczna pod względem problemu (31 rodzin). Zainteresowania rodziny koncentrują się na problemach dziecka, a kontakty społeczne i aktywność respondentów nastawione są na ich rozwiązanie. Może być to świadomy wybór a także wynik jak i efekt społecznej izolacji badanych rodzin.

Między osobami wyróżnionych systemów występuje niewiele powiązań. Zazwyczaj wzajemne kontakty występują między osobami z obszarów rodzinnych oraz między rodzicami dzieci z autyzmem a osobami związanymi z edukacją. Ten typ powiązań występuje w rodzinach, których członkowie należą do stowarzyszeń i których dzieci uczęszczają do tej samej placówki edukacyjnej. W przeważającej większości (32 przypadki) sieć wsparcia społecznego jest rozproszona w kilku obszarach, co jest zjawiskiem korzystnym, gdyż pozwala rodzinom na czerpanie z różnych źródeł jednocześnie nie przeciążając żadnego z nich.

Doświadczane wsparcie społeczne

Wszystkie rodziny doświadczają wsparcia społecznego. Wsparcie informacyjne otrzymuje 47 badanych rodzin, wsparcie materialne 35 rodzin, wsparcie emocjonalne wszystkie badane rodziny, wsparcie instrumentalne 46 rodzin, wsparcie opiekuńcze 40 rodzin. Na wsparcie bezwarunkowe może liczyć 39 badanych rodzin. W trakcie badań rozpoznano również zakres otrzymywanego wsparcia społecznego poprzez określenie liczby jego źródeł.

Ze strony najbliższych 40 badanych rodzin otrzymuje wsparcie emocjonalne, 32 rodziny doświadczają wsparcia materialnego. Wsparcie opiekuńcze i bezwarunkowe otrzymuje odpowiednio 36 i 37 rodzin. Najmniej, bo 6 rodzin otrzymuje wsparcie informacyjne i 3 wsparcie instrumentalne. Badane rodziny otrzymują głównie wsparcie emocjonalne i w dalszej kolejności wsparcie bezwarunkowe, wsparcie opiekuńcze i wsparcie materialne, wsparcie informacyjne i wsparcie instrumentalne.

Wsparcie emocjonalne doświadczane od najbliższej rodziny występuje najczęściej w formie:

- pozytywnej postawy wobec dziecka: rodziny najczęściej doświadczają akceptacji dziecka, okazywanej mu cierpliwości, troski, życzliwości i zainteresowania;
- pozytywnym nastawieniem do rodziny: utrzymywanie kontaktów społecznych, wzajemne odwiedziny, zrozumienie, życzliwość i zainteresowanie problemami;
- pomocy w odreagowaniu negatywnych emocji poprzez gotowość wysłuchania oraz możliwość zwierzenia się, pocieszenie;
- empatii, poprzez rozpoznawanie nastroju i szybkie reagowanie;
- akceptacji podjętych przez rodziców działań wyrażającej się okazywaniem zaufania, szanowaniem decyzji;
- okazywanej miłości, troski i przywiązania ze strony rodziców, rodzeństwa, pozostałych dzieci, np. poprzez utrzymywanie częstych kontaktów osobistych, telefonicznych i korespondencyjnych, przekazywanych rodzicom przez pozostałe dzieci komunikatów, że nie odczuwają żalu;
- towarzyszenia i aktywnego reagowania na potrzeby rodziny.

Gotowość udzielania pomocy rodzinie znajduje swoje odzwierciedlenie między innymi w doświadczanym przez nie wsparciu opiekuńczym, którego źródłem są głównie rodzice obojga małżonków, częściej matki niż ojcowie. W kilku przypadkach rodziców wspierają usamodzielnione

już dzieci (zob. przyp. 35, 47) oraz inni członkowie rodziny, np. babcia, siostra (zob. przyp. 2, 12). Intensywność i zaangażowanie członków najbliższej rodziny w pomoc w opiece nad dzieckiem można opisać na continuum od pełnego zaangażowania wyrażającego się podejmowaniem działań opiekuńczych wobec matki i dzieci (np. przyp. 37) do niewielkiego wsparcia w sytuacjach wymagających pomocy (zob. przyp. 16). W wielu przypadkach badani ograniczają korzystanie z tego rodzaju pomocy. Dzieje się tak w rodzinach, w których zachowanie dziecka autystycznego stwarza poważne problemy, a umiejętności wychowawcze oraz wiek i stan zdrowia osób najbliższych nie gwarantują opanowania sytuacji trudnej (zob. przyp. 26, 41, 38).

Badane rodziny deklarowały doświadczanie wsparcia bezwarunkowego, którego źródłem są głównie rodzice jednego lub obojga małżonków, ich rodzeństwo oraz w kilku przypadkach dorosłe dzieci. Wsparcie bezwarunkowe występuje głównie w formie przekonania rodziców o pomocy, jakiej mogliby sami doświadczyć w sytuacjach szczególnie trudnych lub pomocy, jakiej udzielono by ich niepełnosprawnemu dziecku, np. poprzez umieszczenie w placówce pomocy społecznej. Jednocześnie rodzice, którzy wskazali na rodzeństwo dziecka z autyzmem jako źródło wsparcia bezwarunkowego nie oczekują od zdrowych dzieci poświęcenia, uważają, że ich pomoc powinna ograniczyć się do umieszczenia siostry lub brata w odpowiedniej placówce.

Wsparcie materialne doświadczane ze strony najbliższych, przede wszystkim rodziców i rodzeństwa to głównie pomoc finansowa, np. partycypowanie w kosztach terapii, przygotowaniu uroczystości rodzinnych; pomoc w prowadzeniu gospodarstwa domowego, np. gotowanie obiadów, robienie zakupów; pomoc w wyposażeniu w odzież; przekazywanie dzieciom upominków, zabawek słodczych, pieniędzy; umożliwienie spędzenia urlopu w domu rodzinnym;

Źródłem wsparcia informacyjnego i wsparcia instrumentalnego są głównie matki, rzadziej ojcowie i inne osoby (zob. przyp. 47). Kilku respondentów (4 osoby) wskazało również na swoje autystyczne dziecko jako dawcę wsparcia informacyjnego i emocjonalnego. Jedna z matek wyznała, „... uśmiechnęła się do nas, innym razem objęła mnie i pocałowała, okazywała radość po powrocie do domu, myślę, że tęskniła za nami, a to znaczy, że postępujemy właściwie ...”.

Ze strony krewnych i powinowatych 20 badanych rodzin deklarowało doświadczanie wsparcia emocjonalnego, 8 wsparcia materialnego. Wsparcie opiekuńcze i bezwarunkowe otrzymuje odpowiednio 6 i 8 badanych rodzin. Żadna z rodzin nie otrzymuje wsparcia informacyjnego i instrumentalnego. Badane rodziny w największym stopniu doświadczają wsparcia emocjonalnego, następnie bezwarunkowego, opiekuńczego i materialnego. Wsparcie emocjonalne doświadczane ze strony krewnych i powinowatych to przede wszystkim pozytywne nastawienie do dziecka i rodziny. Badani najczęściej doświadczają akceptacji dziecka ze strony dorosłych członków rodziny oraz rówieśników dziecka. Wsparcie społeczne samego dziecka poprzez włączenie go do zabawy jest szczególnie cenną formą wsparcia emocjonalnego (zob. przyp. 20, 12). Badani doświadczają również zrozumienia, życzliwości, zainteresowania problemami i w niewielkim zakresie możliwości zwierzenia się i bycia wysłuchanym. Wsparcie opiekuńcze świadczone rodzinie przyjmuje najczęściej

formę zastępowania rodziców w sytuacjach, w których muszą wyjść do lekarza, urzędu lub innej pilnej sprawie. Źródłem wsparcia bezwarunkowego jest głównie rodzeństwo, kuzynki z rodzinami. Podobnie jak w przypadku wsparcia bezwarunkowego świadczonego przez bliską rodzinę rodzice są przekonani o towarzyszeniu im przez wymienione osoby w trudnych chwilach i zorganizowaniu opieki nad dzieckiem autystycznym w przypadku ich choroby lub śmierci.

Ze strony sąsiadów 14 rodzin otrzymuje wsparcie emocjonalne, 7 wsparcie opiekuńcze, 3 rodziny doświadczają wsparcia materialnego i jedna rodzina może liczyć na wsparcie bezwarunkowe. Badani otrzymują głównie wsparcie emocjonalne i w dalszej kolejności wsparcie opiekuńcze, wsparcie materialne i wsparcie bezwarunkowe.

Wsparcie emocjonalne doświadczane od sąsiadów to głównie możliwość porozmawiania o zwykłych sprawach oraz zrozumienie, życzliwość, zainteresowanie problemami rodziny, akceptacja dziecka, cierpliwość i wyrozumiałość. W jednym przypadku kontakty sąsiedzkie przekształciły się w wieloletnią przyjaźń (zob. przyp. 9). Intensywność doświadczanego wsparcia opiekuńczego jest podobna jak w przypadku krewnych i powinowatych i ogranicza się do zapewnienia dziecku opieki na krótki okres. Rodzice rzadko korzystają z tej formy wsparcia społecznego. Na wsparcie bezwarunkowe może liczyć tylko rodzina, którą z sąsiadami łączą silne więzi oparte na przyjaźni i doświadczaniu podobnych problemów wynikających z posiadania dziecka niepełnosprawnego. Wsparcie materialne otrzymywane od sąsiadów to głównie pomoc w robieniu zakupów, pożyczanie pieniędzy oraz umożliwienie rodzinie wypoczynku na działce.

Znajomi są źródłem wsparcia emocjonalnego dla 27 rodzin, materialnego dla 9 rodzin. 4 rodziny mogą liczyć na wsparcie bezwarunkowe, 4 na wsparcie informacyjne i 2 rodziny na wsparcie opiekuńcze. Żadna rodzina nie doświadcza od znajomych wsparcia instrumentalnego. Analogicznie w największym stopniu badane rodziny doświadczają wsparcia emocjonalnego, następnie wsparcia materialnego, wsparcia bezwarunkowego, wsparcia informacyjnego i wsparcia opiekuńczego. Wsparcie emocjonalne doświadczane od znajomych zależy od typu więzi łączących badane osoby z członkami tego systemu. W przypadku rozbudowanych i silnych więzi opartych na przyjaźni badani doświadczają głównie zrozumienia, życzliwości, aprobaty podjętych decyzji, zainteresowania i akceptacji dziecka oraz uczestniczenia w empatycznym dialogu poprzez możliwość zwierzenia się i bycia wysłuchanym. Jedna z matek była zachęcana do realizacji marzeń, otrzymała również pomoc w dojrzeniu do niepełnosprawności dziecka (zob. przyp. 10). Te rodziny mogą liczyć również na wsparcie bezwarunkowe, wsparcie w opiece w formie systematycznie organizowanych wycieczek (zob. przyp. 26) oraz wsparcie materialne, np. pomoc w wyposażeniu domku letniskowego, remoncie mieszkania, pożyczanie pieniędzy, wymiana ubrań dla dzieci, możliwość wyjścia na działkę, organizowanie dla rodziny i dziecka wycieczek. W przypadku osób, z którymi łączą badanych więzi koleżeństwa lub kontakty zawodowe wsparcie emocjonalne, jakiego doświadczają respondenci to głównie możliwość spędzenia wolnego czasu i wypoczynku

od codziennych problemów. Znajomi udzielają badanym wsparcia informacyjnego na temat autyzmu i pomocy społecznej.

Ze strony rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami po 31 badanych rodzin doświadczą wsparcia emocjonalnego, informacyjnego i instrumentalnego, 2 rodziny doświadczą wsparcia materialnego i jedna może liczyć na wsparcie bezwarunkowe. W największym zakresie badani doświadczą wsparcia informacyjnego, wsparcia emocjonalnego i wsparcia instrumentalnego. Zakres wsparcia materialnego i bezwarunkowego jest niewielki (4 i 2 źródła wsparcia). Wsparcie emocjonalne otrzymywane od rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami to przede wszystkim postawa akceptacji dziecka i rodziny. Rodzice doświadczą zrozumienia, poczucia przynależności do wspólnoty, mogą podjąć empatyczny dialog, zwierzyć się, zostać wysłuchanym i wysłuchać zwierzeń innych rodziców. Część badanych, głównie uczestniczek grup wsparcia, doświadczą troski o dobre samopoczucie, dzięki czemu zaczyna myśleć o swoich potrzebach. Jedna z matek, zaangażowana w działalność stowarzyszenia realizuje własne potrzeby szacunku i samodoskonalenia się. Tylko jedna rodzina deklaruje otrzymywane wsparcie materialne w formie możliwości wypożyczania książek. Wsparcie informacyjne i instrumentalne to przede wszystkim dzielenie się wiedzą i umiejętnościami. Zakres tematów poruszanych podczas spotkań obejmuje takie zagadnienia jak autyzm, trudne zachowania, dorastanie dziecka, edukacja, terapia, pomoc społeczna, a w obszarze umiejętności praca z dzieckiem, postępowanie w sytuacjach trudnych, zorganizowanie specjalistycznych usług opiekuńczych, występowanie o pomoc. Wydaje się, że tak bogata tematyka spotkań umożliwia każdemu z uczestników tej interakcji uzyskanie odpowiedzi na interesujące go zagadnienia oraz opanowanie potrzebnych umiejętności. Rzeczywiście dla wielu respondentów kontakty społeczne z innymi rodzicami zwłaszcza w ramach spotkań różnych stowarzyszeń są bardzo cennym doświadczeniem. W trakcie badań rozpoznano również niewielką grupę osób, które krytycznie wypowiadały się na temat dotychczasowych kontaktów z rodzicami dzieci autystycznych. Część respondentów czuła się rozczarowana jakością spotkań, oferowaniem płatnych szkoleń, kilka matek dzieci w okresie przedszkolnym uważało, że spotkania te nie dają nadziei. To skłania do zwrócenia uwagi na konieczność dopasowania oferty kierowanej pod adresem rodziców do ich oczekiwań. Niewątpliwie oczekiwania rodziców, którzy rozpoczynają dopiero „życie z autyzmem” są inne niż rodziców dorastających nastolatków. Ci pierwsi oczekują nadziei i potwierdzenia, że funkcjonowanie dziecka się poprawi, że będzie lepiej, nie chcą słuchać o problemach z zachowaniem. Tu rodzi się jeszcze jedna refleksja, na temat braku profesjonalnej pomocy psychologicznej rodzicom dzieci z autyzmem. Jakkolwiek odbieranie nadziei wydaje się nieetyczne to, jak powiedziała jedna z matek „... rodzicom należy uświadamiać, że może być lepiej, ale może być gorzej ...”, a „... zaakceptowanie dziecka autystycznego wymaga zaakceptowania siebie w roli matki dziecka niepełnosprawnego jest to proces trwający wiele lat ...”.

Osoby związane z leczeniem dziecka są źródłem wsparcia informacyjnego dla 17 badanych rodzin, instrumentalnego dla 9 i emocjonalnego dla 5 rodzin. System ten zabezpiecza przede

wszystkim wsparcie informacyjne i wsparcie instrumentalne oraz w bardzo ograniczonym zakresie wsparcie emocjonalne. Wsparcia informacyjnego i instrumentalnego udzielają lekarze neurologi i psychiatry. Zaledwie w jednym przypadku informacji udzieliła rodzinie lekarz pediata (zob. przyp. 5). Najczęstszą formą wsparcia doświadczaną przez rodziców jest rozmowa z lekarzem na temat autyzmu i współwystępujących zaburzeń rozwoju, problemów z zachowaniem, możliwości prowadzenia terapii, uzyskania pomocy w różnych organizacjach oraz dokładne wskazania na temat postępowania z dzieckiem. Wsparcie emocjonalne, którego źródłem są lekarz neurolog i lekarz psychiatra badani doświadczają głównie w formie zainteresowania problemami rodziny oraz poświęcania jej większej ilości czasu.

Ze strony osób związanych z edukacją 38 rodzin doświadczają wsparcia informacyjnego, 37 wsparcia instrumentalnego, 29 wsparcia emocjonalnego, 4 rodziny wsparcia opiekuńczego. Jedna rodzina może liczyć na wsparcie bezwarunkowe i dwie na wsparcie materialne. Badani ze strony osób związanych z edukacją doświadczają w największym zakresie wsparcia informacyjnego i instrumentalnego, w mniejszym wsparcia emocjonalnego. Zakres wsparcia materialnego, wsparcia opiekuńczego i wsparcia bezwarunkowego jest niewielki i obejmuje po kilka źródeł.

Wsparcie informacyjne i instrumentalne badani otrzymują od osób prowadzących terapię oraz nauczycieli. Główną formą wsparcia rodziców są indywidualne konsultacje. Nauczyciele i terapeuci stosują również praktykę wspólnego udziału rodziców i dziecka w zajęciach terapeutycznych i rzadziej w zajęciach lekcyjnych. Badani mogą uczestniczyć w szkoleniach, różnych formach pedagogizacji, np. w zajęciach „szkoły dla rodziców”. W jednej ze szkół respondenci otrzymują kwartalnik „Winda” a formą wymiany bieżących informacji między nauczycielami i rodzicami są „ zeszyty korespondencji ”. Zakres informacji uzyskanych od osób związanych z edukacją jest nieco inny w każdej grupie zawodowej. Od nauczycieli badani otrzymują głównie informacje na temat autyzmu, metod pracy, sposobów postępowania w sytuacjach trudnych, znacznie rzadziej na temat praw rodziców i dziecka, możliwości uzyskania pomocy w innych instytucjach. Psychologowie częściej zwracają uwagę na problemy rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego. Terapeuci częściej organizują szkolenia, których celem jest przekazanie rodzicom wiedzy i umiejętności pracy z dzieckiem. Należy jednak zaznaczyć, że ten obszar działalności nie jest również obcy psychologom i wielu nauczycielom, którzy pomoc rodzinie traktują bardzo profesjonalnie (zob. przyp. 11 i 28). Ważną formą wsparcia społecznego są informacje zwrotne na temat postępów dziecka. Najlepszymi źródłami wsparcia informacyjnego i instrumentalnego są dla rodziców terapeuci pracujący w specjalistycznych placówkach oraz nauczyciele, którzy ukończyli odpowiednie szkolenie. Wsparcie emocjonalne, jakiego doświadczają badani to głównie postawa akceptacji dziecka, wzmacnianie poczucia kompetencji rodziców poprzez dostrzeganie i promowanie ich roli w procesie terapii dziecka, włączenie rodziców w proces planowania działań terapeutycznych, dostrzeganie postępów w rozwoju dziecka i chwalenie rodziców za odniesione sukcesy. Kilka rodzin doświadczają ze strony nauczyciela towarzyszenia w trudnych chwilach (zob. przyp. 8 i 11) lub wsparcia w procesie dojrzewania

do niepełnosprawności dziecka (zob. przyp. 10 i 17). W niewielkim zakresie badani doświadczają wsparcia materialnego, w formie możliwości wypożyczenia książek i pomocy dydaktycznych do pracy z dzieckiem. Jedna rodzina może liczyć na wsparcie bezwarunkowe i wskazuje na nauczycielkę, która w ich opinii mogłaby pomóc umieścić córkę w placówce, (zob. przyp. 8). Źródłem wsparcia opiekuńczego są nauczyciele, którzy świadczą jednocześnie specjalistyczne usługi opiekuńcze.

Inni znaczący zabezpieczają wsparcie emocjonalne dla 14 rodzin, wsparcie opiekuńcze dla 7, wsparcie informacyjne i instrumentalne analogicznie dla 6 i 3 rodzin. Tylko 3 rodziny doświadczają wsparcia materialnego. W największym zakresie badani doświadczają wsparcia emocjonalnego, następnie wsparcia opiekuńczego, wsparcia informacyjnego i instrumentalnego oraz w ograniczonym zakresie wsparcia materialnego (4 źródła).

Źródłem wsparcia emocjonalnego są osoby duchowne, od których badani doświadczają głównie aprobaty ich dążeń do przyjęcia przez dziecko komunii świętej a także towarzyszenia w modlitwie. W pozostałych przypadkach badani doświadczają akceptacji dziecka, życzliwości i zainteresowania problemami rodziny. Wsparcie opiekuńcze rodzice otrzymują od wolontariuszy oraz pielęgniarzy. Wsparcie informacyjne i instrumentalne doświadczane od innych znaczących jest związane ze specyficznymi potrzebami rodziny dziecka niepełnosprawnego (zob. przyp. 30 i 16). Doświadczane wsparcie materialne występuje w formie pomocy finansowej oraz w formie przejęcia części obowiązków związanych z pracą zarobkową (zob. przyp. 10)..

Oczekiwania badanych rodzin w zakresie form i rodzajów wsparcia społecznego.

Większość rodziców swoje oczekiwania wiąże z powstaniem specjalistycznej placówki zapewniającej kompleksową pomoc w zakresie diagnozy, terapii oraz kształcenia rodziców, sieci punktów konsultacyjnych, stowarzyszeń i grup wsparcia. W grupie badanych były osoby, które krytycznie odniosły się do działających grup wsparcia, uważały, że skupieni w nich rodzice są wypaleni, nie wierzą w terapię a kontakt z nimi nie daje żadnej nadziei, kilka osób krytycznie odnosiło się do tematów omawianych podczas spotkań, np. „ autyzm naszego dziecka ”, inni uważali, że nie dowiadują się niczego nowego. Najbardziej oczekiwanym rodzajem wsparcia jest wsparcie informacyjne dotyczące autyzmu, metod terapii oraz możliwości uzyskania pomocy dla dziecka i rodziny. Ważnym elementem wsparcia informacyjnego jest możliwość uzyskania informacji zwrotnej na temat podjętych decyzji i działań. Badani oczekują również wsparcia instrumentalnego rozumianego jako pomoc w zdobyciu umiejętności radzenia sobie z sytuacją trudną. Kilka badanych osób uważa, że brak wsparcia informacyjnego i instrumentalnego spowodował lęk o słuszność i trafność podjętych decyzji i działań. Kilka badanych zwróciło również uwagę na systematyczność przekazywania informacji oraz sposób informowania rodziców o niepełnosprawności dziecka. Jedna z respondentek (zob. przyp. 5) uważała, że z informacji powinna płynąć nadzieja. Część badanych, szczególnie rodziców dzieci starszych, które w najbliższym czasie ukończą naukę w gimnazjum za

najważniejsze formy wsparcia społecznego rodziny i dziecka uznawały specjalistyczne warsztaty terapii zajęciowej, domy dziennego pobytu oraz domy dla dorosłych osób z autyzmem.

Dla swoich rodzin respondenci oczekują poprawy funkcjonowania dziecka, wsparcia opiekuńczego i takich form jak profesjonalnie prowadzone specjalistyczne usługi opiekuńcze, asystent osoby niepełnosprawnej, zajęcia pozalekcyjne i pozaszkolne, świetlice, wolontariat. Niewiele spośród badanych dostrzega potrzebę uczestniczenia w profesjonalnej terapii małżeńskiej (zob. przyp. 26 i 46) a jeszcze mniej korzysta z tej formy pomocy (zob. 22 i 42). Badani sygnalizowali brak właściwego traktowania pacjentów z autyzmem przez ogólnodostępne placówki służby zdrowia. Równie niekorzystnie oceniano udział pracowników pomocy społecznej w procesie wspierania rodziny. Kilka respondentek działających na rzecz środowiska rodzin dzieci z autyzmem stwierdziło, że pracownicy socjalni nie interesują się problemami tej grupy społecznej, nie wspierają rodziców, natomiast hamują ich inicjatywę oraz przeszkadzają w działaniach społecznych (zob. przyp. 9, 2 i 31). Respondenci oczekują od przedstawicieli pomocy społecznej znajomości specyficznych problemów rodzin z dzieckiem z autyzmem, uproszczenia procedur ubiegania się o różne świadczenia oraz zorganizowania specjalistycznych usług opiekuńczych.

Dla swoich rodzin i dziecka badani oczekują również wsparcia emocjonalnego w formie życzliwości, zrozumienia i poszanowania godności. Większość rodzin priorytetowo traktuje funkcjonowanie dostosowane do potrzeb dziecka edukacji. Część rodziców życzyłaby sobie zrozumienia ze strony osób związanych z edukacją, większego zaangażowania nauczycieli, terapeutów i lekarzy w niesienie pomocy dziecku oraz akceptacji i wsparcia z strony rówieśników.

W większości przypadków respondenci na rzecz poprawy sytuacji rodziny i niepełnosprawnego dziecka podejmują działania w następujących obszarach:

- poprawa funkcjonowania dziecka (leczenie farmakologiczne, zmiana diety, nauka zaradności życiowej);
- poprawa opiekuńczego funkcjonowania rodziny (poszukiwanie wolontariuszy, zorganizowanie lub podjęcie starań o przyznanie specjalistycznych usług opiekuńczych, wyjazdy dziecka na zieloną szkołę, ochrona zdrowego rodzeństwa przed trudnymi zachowaniami);
- poprawa funkcjonowania systemu rodzinnego poprzez udział w terapii małżeńskiej, grupie wsparcia;
- poszukiwanie lepszych form terapii i edukacji;
- współpraca z nauczycielami;
- podnoszenie swoich kompetencji w zakresie opieki i wychowania dziecka z autyzmem poprzez czytanie książek, artykułów, informacji zamieszczonych w Internecie, udział w szkoleniach dotyczących autyzmu i metod pracy z dzieckiem;
- zdobycie umiejętności obsługi komputera;
- aktywność społeczna na rzecz środowiska rodzin dzieci z autyzmem;

- propagowanie w społeczeństwie wiedzy na temat autyzmu poprzez udzielanie wywiadów do prasy, radia i telewizji;
- realizacja planów życiowych, np. ukończenie studiów i podjęcie pracy w wymarzonym zawodzie.

Kilka respondentek łączy poprawę sytuacji rodziny z podejmowaniem działań skierowanych na zaspokojenie swoich potrzeb, np. dbanie o wygląd, spotkania z przyjaciółmi, wyjście do kina i teatru, rozwijanie zainteresowań. Zaledwie dwie rodziny deklarują gromadzenie funduszy zabezpieczających przyszłość niepełnosprawnego dziecka (zob. przyp. 8 i 21), co wynika prawdopodobnie z ograniczonych możliwości finansowych badanych rodzin. Znaczący może być również fakt, że w większość respondentów posiada dziecko w młodszym wieku szkolnym i problem jego dorosłości i samodzielności jest dla rodziców tematem odległym. Kilka respondentek uważa, że sytuacja rodziny poprawi się wraz z podjęciem przez męża leczenia odwykowego.

Przeprowadzone badania pozwoliły również na rozpoznanie tych form i rodzajów wsparcia społecznego, z których respondenci zadowoleni są najbardziej. Chociaż badani rodzice deklarowali zadowolenie ze wszystkich form i rodzajów doświadczanego wsparcia społecznego najwięcej satysfakcji sprawiało im wsparcie otrzymywane od osób związanych z edukacją, terapią i leczeniem dziecka, a więc tych osób, które są głównie źródłem wsparcia informacyjnego i wsparcia instrumentalnego.

W toku badań rozpoznano poglądy badanych rodzin na temat zabiegania o wsparcie społeczne i włączenia się w działania wspierające oraz ich inicjowania. Wśród badanych 17 rodziców wyrażało pogląd, że najlepszą strategią zabiegania o wsparcie społeczne jest własna aktywność rodziców 18 wskazało na wspólne działania rodziców i organizacji społecznych, instytucji i stowarzyszeń. Pozostali badani nie wiedzieli, w jaki sposób można zabiegać o pomoc i wsparcie. W tej grupie były osoby, które nie zabiegały o wsparcie, gdyż nie widziały takiej potrzeby, osoby, które nastawione były na otrzymywanie konkretnej pomocy i oczekiwały zainteresowania służb społecznych swoją sytuacją oraz osoby, które podejmowały wiele działań, a deklarowany brak wiedzy jest prawdopodobnie wynikiem subiektywnego odczucia ich nieskuteczności (zob. przyp. 46). Jedna osoba uważała, że wsparcie społeczne jest domeną specjalistów zajmujących się tym problemem i jedna, że zabieganie o wsparcie jest stratą czasu i pieniędzy. Osobom aktywnym samotne zabieganie o pomoc kojarzy się z wypaleniem sił i utratą potencjału. Większość badanych uważała, że działania wspierające powinni inicjować lekarze, nauczyciele, pracownicy socjalni. Inicjatywę specjalistów uzasadniali brakiem wiedzy rodziców, ich zagubieniem oraz odczuwanym przez nich poczuciem wstydu (1 przypadek). Część badanych (15 wypowiedzi) uważała, że również rodzice powinni wykazać się aktywnością w inicjowaniu działań wspierających, np. poprzez zadawanie pytań i domaganie się odpowiedzi, mówienie o problemach i oczekiwaniach.

W badanej grupie 19 osób podejmowało działania na rzecz innych rodzin, z czego 8 osób wykazało się szczególną aktywnością (działalność w stowarzyszeniach, propagowanie wiedzy

na temat autyzmu wśród rodziców dzieci z autyzmem i ogółu społeczeństwa, organizowanie szkoleń, podejmowanie różnych inicjatyw nastawionych na pomoc dzieciom i ich rodzicom). Część rodziców (13 przypadków) wyrażała gotowość włączenia się w działania wspierające inne rodziny. Badani gotowi są wspierać innych poprzez przekazywanie informacji na temat autyzmu i dostępnych form pomocy. W kilku przypadkach badani deklarowali gotowość do udzielania wsparcia emocjonalnego. Jedna matka wskazała na chęć udzielenia wsparcia opiekuńczego. Pozostałe rodziny (18 przypadków) uważały, że nie mogą włączyć się w działania wspierające. Jako powód najczęściej podawały brak czasu, potrzebę rozwiązania swoich problemów, niedostateczną wiedzę i zły stan zdrowia.

3. Możliwości społecznego wsparcia rodzin z dzieckiem autystycznym na terenie wybranych miast województwa śląskiego

3.1 Analiza treści wywiadów z profesjonalistami

W celu pogłębienia wiedzy na temat wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem z autyzmem przeprowadziłam również wywiady z osobami, które z racji wykonywanego zawodu związane są z tą grupą społeczną.

Wszyscy badani, z wyjątkiem 3 pracowników socjalnych potwierdzili zgłaszanie się rodziców dzieci z autyzmem po pomoc i wsparcie społeczne. Zakres sygnalizowanych przez rodziców problemów w początkowym okresie jest w znacznym stopniu uzależniony od typu placówki, którą reprezentują badani. Rodzice najczęściej i w pierwszej kolejności zgłaszają problemy dotyczące funkcjonowania dziecka (35 wypowiedzi). Są to głównie kwestie odnoszące się do trudnych zachowań: krzyk, agresja i autoagresja oraz braku samodzielności i samoobsługi, zaburzeń snu i jedzenia, braku mowy (5 wypowiedzi). Pani Z. - psycholog uważa, że „... brak mowy u dziecka to dla rodziców problem numer jeden ...”. Podobny wniosek sformułowała nauczycielka, prywatnie matka dziecka z autyzmem i upośledzeniem umysłowym, uznając brak mowy i umiejętności szkolnych, takich jak czytanie i pisanie jako najważniejszy problem zgłaszany przez rodziców, nauczycielka świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze twierdzi, że „... brak mowy i możliwości porozumienia się z dzieckiem jest dla rodziców najtrudniejszy do zaakceptowania ...”. Poważnym problemem, z jakim muszą zmierzyć się rodzice i jaki zgłaszają badanym osobom jest kwestia związana z zaakceptowaniem diagnozy (4 wypowiedzi). Lekarz psychiatra uważa, że „... rodzice nie mogą się z rozpoznaniem pogodzić, chociaż nazwanie choroby było dla nich najważniejsze ... najgorzej jest, gdy się ich zbywa, bagatelizuje, bo rozpoznanie jest niepełne, to ich uspokaja na krótko a problem narasta ...”, „... diagnoza autyzmu jest trudna do zaakceptowania, rodzice jej nie przyjmują, negują, szukają dalej ...” – mówi psycholog. Pani N. – nauczycielka szkoły specjalnej uważa, że „... niektórzy rodzice są przerażeni, boją się o to, czy wytrwają w niepełnosprawności dziecka ...”. Kolejny rodzaj sygnalizowanych problemów to te, które są bezpośrednią konsekwencją trudnych zachowań dziecka. W opinii badanych rodzice często czują się bezradni, mają poczucie winy, że nie są dość cierpliwi, nie potrafią wychować dziecka „... niektórzy wstydzą się za jego

zachowanie, żalą się na uwiązanie w domu ...” – mówi nauczycielka, inna relacjonuje, „... gdy już nie wytrzymują to proszą o interwencję ...”. W badanej grupie 32 osoby deklarują zgłaszanie przez rodziców jeszcze innych problemów. Jedynie 3 nauczycielki nie zanotowały innych niż związane z edukacją i wychowaniem dziecka kwestii poruszanych przez rodziców. Z wypowiedzi badanych wynika, że najczęściej sygnalizowanymi problemami są problemy zdrowotne i emocjonalne wynikające m.in. z samotności, poczucia izolacji i wykluczenia, „... nigdzie nie chodzą, nikogo nie zapraszają do domu, są samotni ...” – mówi nauczycielka szkoły specjalnej. Rodzice dzieci starszych mówią również o pojawiającym się uczuciu lęku o przyszłość dziecka „... teraz często mówi mi, że się boi o syna ...” – relacjonuje nauczyciel szkoły specjalnej. Często sygnalizowaną kwestią jest poczucie zmęczenia i przeciążenia obowiązkami, wypalenie oraz odczuwana wobec dziecka niechęć, „... matki biorą wszystko na siebie, są umęczone, nawet nie pomyślą, że ktoś mógłby im pomóc ...” uważa psycholog. Kilku respondentów (6 osób) otrzymuje od rodziców informacje o odczuwanej wobec dziecka niechęci „... dopiero po kilku tygodniach powiedziała, że jest taka wściekła na syna za to jego zachowanie, te wrzaski, że czuje się bezradna, że nic nie może zrobić ...” mówi nauczycielka świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze, psycholog z wieloletnim stażem uważa, że „... problem odrzucenia emocjonalnego dziecka jest częsty ale skrywany, nieraz dziecko jest nieakceptowane przez ojca i rodzeństwo, czasem przez matkę, rodzina czuje do niego obrzydzenie, ale ten temat poruszany jest rzadko ...”. Rodzice sygnalizują również problemy wynikające z zaburzenia funkcjonowania rodziny, np. trudności wychowawcze z rodzeństwem dziecka z autyzmem (6 wypowiedzi), „... te dzieci czują się niekochane, odrzucone, rodzice mają poczucie winy, ale nie potrafią oderwać się od dziecka z autyzmem ...” – mówi psycholog. Innymi problemami poruszonymi w rozmowie z respondentami są kłopoty finansowe (4 osoby), konflikty w rodzinie wynikające z braku zrozumienia problemu, braku akceptacji, alkoholizmu, rozpadu więzi małżeńskich, rozwodu, „... najczęściej odchodzi ojciec, albo zakłada inną rodzinę, albo ucieka w pracę, albo zaczyna pić, matka zostaje sama z problemem ...” – relacjonuje pedagog - terapeuta. Kolejnym rodzajem problemów są trudności z zapewnieniem dziecku opieki lekarskiej (8 wypowiedzi) oraz utrudnienia w kontaktach z pracownikami socjalnymi (10 wypowiedzi), „... znalezienie stomatologa jest bardzo trudne ...” - mówi nauczycielka ze szkoły specjalnej, „... rodzice czasem nie wiedzą, jak wypełniać wnioski, że coś im przysługuje, nie znają swoich praw ...” – uważa nauczycielka przedszkola. Istnienie innych problemów rodzice sygnalizują po dłuższym okresie utrzymywania kontaktów społecznych z nauczycielem, psychologiem czy terapeutą. Czasem wspólny wypoczynek w ramach „zielonej szkoły” pozwala rodzicom na pogłębienie zaufania i sprzyja szczerzej rozmowie. Jedna z respondentek, nauczycielka prowadząca specjalistyczne usługi opiekuńcze twierdzi, że „... rodzicom trudno rozmawiać z kimś obcym o swoich problemach ...”. Badani psycholodzy uważają, że dla wielu rodziców szukanie pomocy jest trudne, „... przyjść do poradni i poprosić o pomoc to przyznać się do porażki w wychowaniu dziecka, bezradności ...”, „... wizyta u psychologa wielu rodzicom źle się kojarzy ...”. Nauczycielka prowadząca punkt konsultacyjno - terapeutyczny dostrzega jeszcze inny

problem, „... pomocy szukają rodzice małych dzieci, nigdy nie zgłaszają się rodzice nastolatków lub osób dorosłych, bo nie chcą być niezrozumiani, nie chcą tłumaczyć, dlaczego ich problemy są takie inne, nie chcą być odesłani z kwitkiem ...”. Wydaje się, że taka postawa rodziców może być konsekwencją wcześniejszych zaniedbań w obszarze edukacji dzieci z autyzmem oraz marginalizowania specyficznych problemów osób z tym zaburzeniem i ich rodzin. Wśród respondentów 16 osób wskazuje na zaufanie jako ważny element kontaktów społecznych z rodzicami, „... długo byłam obserwowana przez rodziców, myślę, że teraz mają do mnie zaufanie i mówią o wielu sprawach ...” uważa nauczycielka szkoły specjalnej, inna wyznaje, „... na szczęście mam dobry kontakt z rodzicami, mówią mi o wielu sprawach ...”.

W toku badań rozpoznano również opinie badanych na temat możliwości identyfikacji potrzeb rodzin w zakresie pomocy i wsparcia społecznego. Wypowiedzi respondentów były zróżnicowane. 15 osób, głównie nauczycieli przedszkoli i szkół uważa, że rozpoznawanie potrzeb rodzin przez pracowników placówki jest wystarczające: „... staramy się, robimy więcej, ponad zadania szkoły ...” – mówi pedagog szkolny, „... nasza oferta jest bogata, szkolimy się, dlatego rozpoznajemy potrzeby rodzin ...” – mówi nauczycielka szkoły specjalnej, inna respondentka wyznaje, „... pod opieką mam trzech uczniów, więc znam potrzeby ich rodzin, ale to wymaga czasu ...”. Z rozpoznawaniem potrzeb w zakresie wsparcia społecznego dobrze radzą sobie psycholodzy prowadzący grupę wsparcia dla rodziców (2 osoby) oraz nauczyciele świadczący specjalistyczne usługi opiekuńcze, co wynika prawdopodobnie z właściwego przygotowania zawodowego oraz specyfiki podejmowanych działań, „... jestem z rodziną kilka godzin dziennie, jak domownik, dlatego wiele wiem ...”, „... towarzyszę matce i dziecku, spędzamy razem dużo czasu ...” relacjonują nauczycielki, „... dobrze znamy to środowisko, spotykamy się już kilka lat, reagujemy na sygnały, poza tym cały czas doksztalcamy się ...” – mówią psycholodzy prowadzący grupę wsparcia. Pozostali badani (20 osób) uważają, że rozpoznawanie potrzeb rodzin w zakresie pomocy i wsparcia społecznego jest niewystarczające, a nawet znikome lub niemożliwe. Nauczyciele wyrażają pogląd, że nie są w stanie rozpoznać wszystkich potrzeb ze względu na ich różnorodność: „... każda rodzina ma różne potrzeby i oczekiwania ...”, „... łatwiej rozpoznać problemy związane z dzieckiem ...”. Psycholodzy wskazują na takie utrudnienia jak brak odpowiednio przygotowanych osób, bazy lokalowej, środków finansowych, zbyt dużą liczbę dzieci wymagających indywidualnych oddziaływań i brak czasu na rozmowę z rodzicami. Niepokojący jest, w opinii kilku badanych (4 wypowiedzi), fakt otoczenia opieką jedynie dzieci młodszych i ich rodziców. Młodzież starsza i ich starzejący się rodzice nie znajdują miejsca w systemie pomocy świadczonej przez poradnie psychologiczno - pedagogiczne. Psycholog z tej placówki wyznaje, „... mamy pod opieką dużo dzieci i pracujemy głównie z młodszymi, potem idą do szkoły i to jest placówka wiodąca, dla rodziców mam za mało czasu ...”. Podobne problemy sygnalizują terapeuci zatrudnieni w specjalistycznej placówce podlegającej Narodowemu Funduszowi Zdrowia, gdzie terapia indywidualna i grupowa dla rodziców oraz rodzeństwa dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera stała się usługą komercyjną. Poważne

utrudnienia z powodu ograniczeń czasowych sygnalizuje lekarz psychiatra: „... w przychodni na jedno dziecko mamy 15 minut, nie ma czasu na dokładną diagnozę, a co dopiero na rozmowę o problemach rodziny, możemy ich tylko skierować do psychologa ...”. Wypowiedzi 3 pracowników socjalnych, organizatorów specjalistycznych usług opiekuńczych ujawniają problem braku odpowiedniej kadry, niedostatecznego przygotowania zawodowego pracowników socjalnych oraz niedostatecznego zabezpieczenia środków finansowych „... nie rozpoznajemy potrzeb rodzin, bo to jest problem zbyt poważny, nie mamy specjalistów ...”, „... stawka za godzinę jest bardzo niska, a praca trudna, nie ma chętnych ...”. Pozostali pracownicy socjalni (2 osoby) nie mają zdania na temat rozpoznawania potrzeb, jedna osoba dostrzega powagę problemu, jednak jak twierdzi „...ta grupa potencjalnych klientów pomocy społecznej nie jest na razie brana przez nas pod uwagę ...”.

W opinii badanych osób rodziny z dzieckiem autystycznym potrzebują różnych rodzajów i form wsparcia społecznego, a ich oczekiwania zależą od typu placówki, do której uczęszcza dziecko. Większość badanych (29 osób) uważa, że rodziny potrzebują wsparcia informacyjnego i instrumentalnego. Z tej grupy 20 osób wskazało na potrzebę wsparcia emocjonalnego i 12 wsparcia opiekuńczego, 7 osób (nauczycielka, 2 psychologów i 4 pracowników socjalnych) udzieliło odpowiedzi, że rodziny z dzieckiem autystycznym „... mogą potrzebować wsparcia społecznego każdego rodzaju ...”, pozostali pracownicy socjalni uważają, że „... nie rozpoznali tego problemu, ale uważają, że rodzina może potrzebować wsparcia materialnego ...”. Większość badanych (wszyscy nauczyciele oraz 4 psychologów prowadzących również terapię indywidualną z dzieckiem) uważa, że rodziny oczekują przede wszystkim wsparcia dziecka poprzez zapewnienie odpowiedniej edukacji poprawiającej jego funkcjonowanie. W opinii pani R. - psychologa poprawa funkcjonowania dziecka jest równoznaczna z poprawą sytuacji w rodzinie, „... wiele matek i ojców stawia znak równości między dobrym zachowaniem dziecka a lepszą sytuacją rodziny ...”. Psycholog z wieloletnim stażem pracy uważa, że „...terapia dla dziecka i terapia logopedyczna to dla rodziców najważniejsze ...”. W opinii nauczycieli oczekiwania rodziców koncentrują się na osiągnięciach edukacyjnych dziecka: „... chcą dobrej pracy z dzieckiem, żeby mówiło, pisało i czytało, rzadziej osiągnąć w kontaktach społecznych ...” – mówi nauczycielka przedszkola, „... oczekują głównie terapii dziecka, poprawy jego funkcjonowania ...” mówi nauczycielka szkoły specjalnej, „... oczekują głównie wsparcia dziecka, siebie spychają na dalszy plan, ale potrzebują informacji i wsparcia emocjonalnego ...” uważa nauczycielka - terapeutka. Jednocześnie 9 badanych osób (nauczycielki i psychologów - terapeutów) dostrzega coraz większe zainteresowanie rodziców współpracą z nauczycielem: „... chcą decydować o programie i planie pracy ...”. W opinii respondentów wsparcie informacyjne, jakiego oczekują rodzice młodszych dzieci to głównie informacja na temat autyzmu i skuteczności różnych rodzajów terapii, możliwości farmakologicznego leczenia, stosowania specjalnej diety, praw dziecka i rodziców, zapewnienia opieki zdrowotnej, natomiast rodzice dorastającej młodzieży częściej interesują się przyszłością dziecka po ukończeniu szkoły, możliwością zorganizowania opieki w domu, uzyskania różnych świadczeń, np. zorganizowania specjalistycznych usług opiekuńczych.

Niepokojącym zjawiskiem jest, jak twierdzą badani, brak praktycznych rozwiązań w dziedzinie opieki nad dorosłą osobą z autyzmem. Pani S. - psycholog mówi: „... to przygnębiające, gdy nie mogę niczego zaproponować chorej matce dorosłego już człowieka ...”. W zakresie wsparcia instrumentalnego potrzeby rodziców koncentrują się na pracy z dzieckiem, poznaniu metod terapii, nauce wykonywania ćwiczeń, otrzymaniu konkretnych porad w zakresie rozwiązania konfliktów rodzinnych, trudności wychowawczych z pozostałymi dziećmi. W zakresie wsparcia emocjonalnego badane osoby wskazały na potrzebę takich form jak pocieszanie, podtrzymywanie na duchu, okazywanie zrozumienia, docenianie wysiłków, pochwały, „... rodzicom potrzebna jest pochwała za starania i sukcesy, nawet te drobne ...” mówi nauczycielka szkoły specjalnej, „...potrzebują pozytywnych informacji o dziecku, czasami są tak udręczeni opieką nad dzieckiem, że taka informacja jest bardzo ważna, pomaga im dalej pracować z dzieckiem ...”, „... uważam, że autyzm jest najgorszym z zaburzeń, rozumiemy bardzo dobrze problemy rodziców i to im okazujemy ...” – relacjonuje nauczycielka szkoły specjalnej. W opinii psychologów, terapeutów prowadzących grupy wsparcia rodzice potrzebują również „... normalnej rozmowy o zwykłych sprawach, nie chcą mówić o autyzmie i problemach, potrzebują uwagi i zainteresowania ...”. W zakresie wsparcia informacyjnego i instrumentalnego badani wskazują na potrzebę takich form jak specjalistyczna, wielofunkcyjna placówka dla dzieci i dorosłych osób z autyzmem, warsztaty terapii zajęciowej, punkty konsultacyjne, natomiast w zakresie wsparcia opiekuńczego badani za najważniejsze uznali świetlice działające w systemie popołudniowym oraz specjalistyczne usługi opiekuńcze.

Analiza zgromadzonego materiału badawczego wykazała, że w odpowiedzi na potrzeby rodziców wielu respondentów podejmuje różnorodne działania. W przedszkolach, szkołach, poradniach psychologiczno - pedagogicznych oraz innych placówkach prowadzona jest pedagogizacja rodziców w postaci poradnictwa oraz kształtowania umiejętności pracy z dzieckiem, co odpowiada realizacji funkcji informacyjnej i instrumentalnej wsparcia społecznego. W placówkach oświatowych najczęściej stosowaną formą wsparcia informacyjnego rodzin są rozmowy prowadzone w ramach spotkań indywidualnych i grupowych, zebrań z rodzicami, konferencji i szkoleń. Nauczyciele, oprócz kontaktów osobistych wykorzystują również inne formy przekazu informacji, np. „zeszyty korespondencji”, szkolne wydawnictwa, np. broszury, czasopisma, prowadzą stronę internetową. Ciekawą formą wsparcia informacyjnego i instrumentalnego jest „szkoła dla rodziców”. W wielu placówkach działają grupy wsparcia dla rodzin dzieci niepełnosprawnych, lub tylko dla rodzin dzieci z autyzmem prowadzone przez psychologów lub pedagogów. W ramach wsparcia instrumentalnego pracownicy placówek włączają rodziców w działania terapeutyczne prowadzone z dzieckiem, organizują warsztaty dla rodziców, zajęcia relaksacyjne, prowadzą zajęcia otwarte. W kilku placówkach działają punkty konsultacyjne z dyżurującym pedagogiem terapeutą, psychologiem i / lub logopedą. W kilku szkołach i przedszkolach działają grupy wsparcia dla rodzin powołane z inicjatywy rodziców lub nauczycieli, organizowane są również imprezy okolicznościowe, celem których jest integracja rodzin. W ramach opiekuńczego wspierania rodziny organizowane są zajęcia

popołudniowe dla dzieci, w jednej ze szkół działa świetlica dla absolwentów szkoły. Wydaje się, że oferta skierowana do rodziców jest różnorodna. Zaskakujące w tym kontekście są wypowiedzi nauczycieli, świadczące o małym zainteresowaniu rodziców udziałem w różnych formach wsparcia społecznego. Pani M. wyznaje, że: „... na spotkania „szkoły dla rodziców” systematycznie przychodzą dwie matki ...”, „... psycholog organizuje spotkania z rodzicami, ale jest niewielu chętnych ...”, „... założyliśmy grupę wsparcia, ale nikt nie przychodził, chyba nie spełniła oczekiwań rodziców ...” - mówi nauczycielka szkoły specjalnej. Psycholog prowadząca przez kilka lat grupę wsparcia uważa, że dla niektórych rodziców udział w spotkaniach może być bardzo trudny i wskazuje na ojców, którzy bardzo rzadko są uczestnikami takich spotkań: „... ojcowie nie przychodzą, bo, jak twierdzą ich żony, nie mają czasu lub nie interesują się dzieckiem ...”. Wydaje się jednak, że jest to problem złożony i istnieje szereg innych uwarunkowań tego zjawiska, które większość badanych określa mianem „ucieczki ojca od problemu”²⁶³. Respondenci prowadzący grupę wsparcia dla rodziców uważają, że jest to rodzaj działalności obciążony dużą odpowiedzialnością z uwagi na specyfikę problemu, „... zawsze dokładnie się przygotowujemy, czasami poddajemy tematy do dyskusji, pilnujemy, by każdy się wypowiedział, żeby nie było gwiazd ...” - mówią psycholodzy.

W trakcie wywiadu respondenci wskazali osoby, które ich zdaniem powinny inicjować działania wspierające. Nauczycieli wymieniło 13 osób, lekarzy 5 osób, wspólnie nauczycieli i lekarzy 6 osób dodając, że rodzice powinni również wykazać się inicjatywą. Wielu respondentów uzasadnia wskazanie przedstawicieli wymienionych grup zawodowych jako organizatorów wsparcia społecznego, „... rodzicom trudno jest wpaść na pomysł, aby prosić o pomoc dla całej rodziny ...”, „... mają tak dużo problemów, że nie wiedzą, o co pytać, czego oczekiwać ...”. Podobny pogląd wyraża wielu nauczycieli, „... rodzice oczekują, efektów, poprawy funkcjonowania, myślę, że nie wiedzą, że mogą zapytać o coś więcej ...”, „... nieraz wstydzą się przyznać, że sobie nie radzą, że są bezradni ...”. Pozostali badani (14 osób w tym 8 nauczycieli i 6 pracowników socjalnych) wskazali na rodziców jako głównych inicjatorów wsparcia społecznego, „... muszą do nas przyjść i mówić o swoich problemach, czego potrzebują ...” – relacjonuje terapeutka. Pani K. - nauczycielka uważa, że aktywność rodziców w obszarze poszukiwania pomocy i wsparcia społecznego zwiększa skuteczność ich działania, „... gdy rodzice przychodzą sami, to są bardziej zmotywowani i więcej zrobią dla dziecka, więcej osiągną ...”. W wypowiedziach respondentów pojawiły się krytyczne głosy na temat braku zainteresowania pracowników socjalnych problemami rodzin dzieci z autyzmem.

Badani deklarują chęć udzielania rodzinom wsparcia społecznego, przede wszystkim wsparcia informacyjnego poprzez przekazywanie wiedzy na temat autyzmu, pomocy społecznej i możliwości uzyskania świadczeń, metod pracy z dzieckiem, oraz wsparcia instrumentalnego w obszarze wykształcenia u rodziców kompetencji w zakresie pracy z dzieckiem, rzadziej innych umiejętności, np. radzenia sobie ze stresem (zaledwie 2 przypadki), „... mogę nauczyć rodziców jak być terapeutą

²⁶³ Termin „ ucieczka ojca od problemu ” pojawił się w wypowiedziach wielu doświadczonych nauczycieli i terapeutów.

własnego dziecka ...” - mówi jedna z terapeutek, „... chętnie organizuję szkolenia, zajęcia otwarte, zapraszam rodziców do szkoły ...” wyznaje nauczycielka szkoły specjalnej. Nauczyciele prowadzący specjalistyczne usługi opiekuńcze deklarują również wsparcie w opiece, „... gdy matka mi zaufa to zostaję z dzieckiem, albo wychodzę na dłużej, proponuję rodzicom odpoczynek, wspólne wyjście do kina, na zakupy...” – mówi pani C. Część respondentów deklaruje udzielanie rodzinom wsparcia emocjonalnego poprzez okazywanie zrozumienia, zainteresowania, poświęcenia czasu na rozmowę. Lekarz psychiatra uważa, że najważniejsza jest właściwie prowadzona z rodzicami rozmowa, „... ważne jest odpowiednie poinformowanie rodziców, okazanie zrozumienia, poświęcenie czasu na rozmowę, wzbudzenie nadziei i chęci do pracy z dzieckiem ...”. Wielu respondentów podejmuje działania polegające na kształtowaniu u rodziców postawy akceptacji dziecka i zmierzające do poprawy relacji między rodzicami i ich niepełnosprawnymi dziećmi, „... zwracamy ich uwagę na postępy dziecka, na jego sukcesy ...”, „... przekazuję rodzicom pozytywne informacje o dziecku, to dla nich bardzo ważne ...” mówi pani L. - nauczycielka. Psycholog prowadząca spotkania w ramach grupy wsparcia relacjonuje, „... pokazuję rodzicom, że pewne problemy są wspólne ...”. Jednocześnie badani dostrzegają, że tak duże zaangażowanie niesie stwarza ryzyko uzależnienia się rodziców od osoby udzielającej wsparcia. Zwraca na to uwagę pani K. – psycholog, „... wskazuję rodzicom drogę, uczę ich wyborów, zachęcam do eksperymentowania, do aktywności, żeby nie byli uzależnieni ode mnie i żeby zrobili coś dla siebie ...”. Zaledwie kilku respondentów dostrzega konieczność aktywizowania rodziców w tworzeniu środowiska sprzyjającego rodzinie dziecka z autyzmem „... zachęcam rodziców do działania, żeby wzięli sprawy w swoje ręce, szukali rozwiązań, namawiam do kontaktów z władzami samorządowymi ...”, „... wskazuję źródła zasobów w środowisku ...” – mówi psycholog. Kilka respondentek (2 osoby) wyznają, że unikają zagłębiania się w problemy rodziny „... czasami problemy mnie przerastają, np. alkoholizm, niechęć do dziecka i agresja, kiedyś chciałam rodzicom pomagać, ale teraz wiem, że popełniałam błędy ...” – mówi nauczycielka szkoły podstawowej. Jednocześnie wszyscy badani dostrzegają potrzebę podnoszenia swoich kwalifikacji zawodowych, wielu respondentów deklaruje udział w kursach kwalifikacyjnych, doskonalących, konferencjach naukowych i szkoleniach. Pani K. wyznaje: „... uczę się pomagać, jeżdżę na szkolenia do fundacji, obecnie dużo czytam, wymieniam uwagi i spostrzeżenia ...” – mówi nauczycielka szkoły specjalnej

Badani (13 osób) zwrócili uwagę na znaczenie w ich pracy zawodowej wsparcia społecznego. Respondenci oczekują wsparcia informacyjnego i wsparcia emocjonalnego ze strony rodziców dzieci z autyzmem, przełożonych oraz innych osób profesjonalnie zajmujących się terapią dziecka. W badanej grupie ze strony rodziców wsparcia społecznego doświadczają 4 osoby, ze strony innych terapeutów 3 osoby, 6 badanych doświadcza wsparcia od koleżanek z pracy. Jedna z respondentek wyznaje, „... potrzebuję pomocy i wsparcia emocjonalnego, potwierdzenia i pochwał, że dobrze robię, że sobie radzę z tak trudnymi dziećmi ...”. W największym stopniu badani doświadczają wsparcia emocjonalnego ze strony rodziców dzieci z autyzmem w formie

podziękowania, pochwały, okazanego im zaufania. Pani L. nauczycielka szkoły specjalnej relacjonuje „... chwałę dzieci za postępy, chwałę rodziców za to co zrobili, podobnie ja otrzymuję wsparcie ...”, pani M. terapeutka wyznaje, że „... wspierają mnie ci rodzice, którzy mają do mnie zaufanie i sami pracują z dzieckiem, to jest takie potwierdzenie, że to, co robię jest słuszne, że są efekty terapii ...”. Podobnie odczuwa wsparcie emocjonalne pani S. – terapeutka i nauczycielka, „... zaufanie rodziców jest bardzo ważne, w tej pracy długo czeka się na efekty, dlatego miło jest usłyszeć, że dziecko lepiej funkcjonuje, że poszło do przodu ...”. Kilka nauczycielek doświadcza wsparcia informacyjnego i emocjonalnego od koleżanek z pracy. Pani L. wyznaje, „...ta praca jest bardzo trudna i ważne jest mieć taką osobę, która będzie wspierać, w szkole wspieramy się nawzajem, oceniamy co jest zrobione, co można jeszcze zrobić, może inaczej ...”. Część nauczycieli doświadcza odmiennego traktowania swoich działań, „... bardzo dużo osób ze szkoły nie rozumie mojej pracy, nie docenia moich starań i wysiłku ...”, „... nie chcą mnie zrozumieć, dziwią się, że tak pracuję ...” mówi jedna z nauczycielek szkoły specjalnej. Dotkliwie odczuwany jest również brak wsparcia społecznego ze strony osób profesjonalnie zajmujących się terapią rodzin dzieci z autyzmem, „... potrzebuję wsparcia profesjonalisty, rozmowy z innym terapeutą, ale nie stać mnie na konsultacje w Warszawie i na kolejne szkolenie ...” - mówi jedna z nauczycielek. Relacje innych respondentek biorących udział w badaniu wskazują na duże obciążenie finansowe związane z udziałem w szkoleniach. Pani M. wyznaje, „... za wszystko płaciłam sama, a jeszcze dojazd i nocleg, już więcej nie mogę ...”, „... jeżdżę na superwizje do ośrodka, muszę, bo mi to pomaga w pracy, ale sama ponoszę wszystkie koszty ...” - mówi nauczycielka - terapeutka, nauczycielka z wieloletnim stażem pracy relacjonuje, „... skończyłam wiele szkoleń, większość za własne pieniądze, pracuję charytatywnie, ponieważ nie jestem wspierana niewiele mogą zrobić ...”.

Zebrany materiał badawczy pozwala na stwierdzenie dobrego rozpoznania problemów rodzin dzieci z autyzmem oraz potrzeb w zakresie wsparcia społecznego, głównie przez nauczycieli, psychologów i terapeutów. Wydaje się, że dla większości badanych nauczycieli praca z dziećmi z autyzmem jest szczególnym wyzwaniem dającym wiele satysfakcji. Bardzo cenne jest podejmowanie przez respondentów działań w zakresie wsparcia społecznego rodziny, podnoszenie swoich kwalifikacji oraz chęć dzielenia się wiedzą i umiejętnościami w zakresie pracy z dzieckiem autystycznym. Niepokojącym zjawiskiem jest natomiast sygnalizowany przez badanych brak wsparcia społecznego ze strony współpracowników i przełożonych zwłaszcza w odniesieniu do osób, które podejmują wiele inicjatyw wykraczających poza ich obowiązki zawodowe. Tymczasem docenienie pracownika i udzielenie mu wsparcia społecznego może spełnić funkcję profilaktyczną w zespole wypalenia zawodowego. Odrębnym zagadnieniem jest niewielkie zainteresowanie pracowników pomocy społecznej problemami rodzin z dzieckiem z autyzmem.

3.2 Formy wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem autystycznym

Na terenie objętym badaniem funkcjonują instytucjonalne i pozainstytucjonalne formy pomocy dziecku z autyzmem i jego rodzinie. Najliczniej reprezentowane są placówki oświatowe, a wśród nich przedszkola, szkoły i poradnie psychologiczno – pedagogiczne. Specjalistyczna Poradnia Psychologiczno – Pedagogiczna w Katowicach jest placówką, której celem jest wspomaganie rozwoju dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Oferta skierowana do osób z autyzmem oprócz diagnostyki, terapii indywidualnej i grupowej obejmuje takie formy wsparcia społecznego jak klub dla dzieci z autyzmem i ich rodzin oraz grupę wsparcia dla rodziców dzieci głębiej upośledzonych. Od września 2006 roku dzieci z autyzmem mogą korzystać z zajęć w pracowni EEG Biofeedback.²⁶⁴ W przeszłości w placówce funkcjonowała również grupa wsparcia dla osób pracujących z dziećmi z autyzmem. Poradnie psychologiczno – pedagogiczne działają we wszystkich miastach objętych badaniami. Pracujący w nich pedagodzy i psycholodzy organizują dla rodziców różne formy pomocy, głównie indywidualne konsultacje oraz grupy wsparcia.

Dzieci i młodzież z autyzmem objęte są kształceniem masowym, specjalnym i integracyjnym. Dane zebrane w Kuratorium Oświaty w Katowicach na temat liczby dzieci z autyzmem pobierających naukę na różnych szczeblach edukacji (od przedszkola do szkoły ponadgimnazjalnej) w województwie śląskim wskazują na 365 osób.

Tabela 5 Dzieci i młodzież z autyzmem pobierająca naukę w 2005 roku w województwie śląskim

Typ placówki dydaktycznej	Liczba dzieci
Przedszkola	58
Szkoły podstawowe	249
Gimnazja	54
Szkoły ponadgimnazjalne	4
Ogółem	365
W tym nauczanie indywidualne	58

Źródło: Kuratorium Oświaty w Katowicach, 2005 rok

Jak widać przedstawione dane nie precyzują natomiast liczby dzieci i młodzieży objętej kształceniem specjalnym i integracyjnym.

Dzieci z autyzmem uczęszczają do przedszkoli ogólnodostępnych, przedszkoli z oddziałami integracyjnymi i oddziałami specjalnymi dla dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. Zaledwie kilka placówek prowadzi oddziały dla dzieci z autyzmem i niepełnosprawnościami sprzężonymi. Częściej dzieci z tym zaburzeniem objęte są opieką w grupach integracyjnych. Z informacji uzyskanych

²⁶⁴ <http://www.um.katowice.pl/strony/sppp/aktu.htm>, 08.09 2007r.

w trakcie badań wynika, że rodzice chętniej umieszczają dziecko w przedszkolach ogólnodostępnych, lub w oddziałach integracyjnych niż w grupie dla dzieci z autyzmem. Głównym powodem takiej decyzji jest przekonanie o pozytywnym wpływie dzieci zdrowych na rozwój i funkcjonowanie dziecka z autyzmem. Liczba przedszkolnych oddziałów dla dzieci z autyzmem i niepełnosprawnościami sprzężonymi jest niewielka. W trakcie badań rozpoznano zaledwie kilka takich placówek. Przedszkola te znajdują się na terenie Katowic, Sosnowca, Gliwic. W każdym mieście funkcjonują natomiast placówki z oddziałami integracyjnymi, które przyjmują dzieci z autyzmem. Podobnie przedstawia się sytuacja dzieci w wieku szkolnym. Uczniowie z autyzmem mogą uczęszczać do szkół ogólnodostępnych i pobierać naukę w systemie klasowym lub być objęci nauczaniem indywidualnym. Ta forma edukacji stosowana jest w przypadku niewielkiego nasilenia zaburzeń autystycznych i normalnej inteligencji. W przypadku głębszych form autyzmu stosowane jest nauczanie integracyjne lub nauczanie w szkołach dla dzieci z upośledzeniem umysłowym. Klasy dla dzieci z autyzmem i niepełnosprawnościami sprzężonymi funkcjonują w obrębie szkół specjalnych (podstawowych i gimnazjów). Szkoły, które prowadzą takie klasy znajdują się w Katowicach, Sosnowcu, Dąbrowie Górniczej, Zabrze, Chorzowie. Najczęściej uczniowie z autyzmem objęci są kształceniem specjalnym w ramach zespołów edukacyjno – terapeutycznych i rewalidacyjno – wychowawczych. Dzieci i młodzież z autyzmem uczęszczają również do innych placówek, np. ośrodków rehabilitacyjno – edukacyjno – wychowawczych, w których realizują obowiązek szkolny. Nauczanie tej grupy uczniów, niezależnie od typu placówki, odbywa się w oparciu o indywidualne programy pracy uwzględniające specyfikę zaburzenia. Wyodrębnienie klas dla dzieci z autyzmem wiąże się z koniecznością zapewnienia tej grupie specjalistycznej terapii, zwłaszcza w zakresie modyfikacji zachowania, a więc wymaga posiadania przez nauczycieli odpowiednich kwalifikacji. Z przeprowadzonych badań wynika, że nauczyciele pracujący z dziećmi z autyzmem posiadają odpowiednie przygotowanie: wykształcenie wyższe magisterskie o różnych specjalnościach (nauczanie początkowe, wychowanie przedszkolne, oligofrenopedagogika, psychologia, pedagogika opiekuńczo – wychowawcza oraz studia podyplomowe, kursy kwalifikacyjne i doksztalające z zakresu terapii dziecka z autyzmem). Ilość oddziałów dla dzieci z autyzmem może ulegać zmianie w zależności od potrzeb środowiska oraz zainteresowania rodziców tą formą kształcenia. Jednocześnie należy zaznaczyć, że niektóre szkoły „specjalizują się” w prowadzeniu klas dla dzieci z tym zaburzeniem. Ma to swoje odniesienie również w odpowiednim wyposażeniu klas, odpowiedniej aranżacji przestrzeni, oświetleniu. W zależności od potrzeb dziecka dokonywane są odpowiednie zmiany, często przy pomocy rodziców.

Znacznie gorzej przedstawia się oferta dla osób, które ukończyły szkołę. W zależności od osiągniętego poziomu funkcjonowania oraz rozwinięcia kompetencji społecznych część osób z autyzmem może znaleźć miejsce w świetlicach terapeutycznych, warsztatach terapii zajęciowej, środowiskowych domach pomocy społecznej. Niestety niewiele rodzin znajduje dla swojego dorosłego już dziecka miejsce w takich placówkach. Odrębnym zagadnieniem są zajęcia wczesnego

wspomagania rozwoju. Niewiele placówek organizuje taką formę wsparcia dziecka i rodziny. Zajęcia te organizowane są głównie na terenie poradni psychologiczno – pedagogicznych i jednej szkoły. Jednocześnie należy zaznaczyć, że wiele działań inicjowanych zarówno przez rodziców jak i nauczycieli nie wytrzymuje próby czasu i zanika a na ich miejsce powstają formy nowe lub podobne. Zjawisko to może być związane z wypaleniem się sił obu stron interakcji społecznej.

Na terenie wybranych miast województwa śląskiego działa kilka organizacji pozarządowych, których zasadniczym celem jest pomoc dzieciom z autyzmem i ich rodzinom. Należą do nich: Krajowe Towarzystwo Autyzmu oddział w Katowicach, Regionalne Stowarzyszenie na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin z siedzibą w Rudzie Śląskiej, Stowarzyszenie Interwencji i Terapii Dla Dzieci i Młodzieży z Zaburzeniami Autystycznymi i Ich Rodzin „Szkłane Drzwi” z Gliwic, Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Autystycznych i z Pokrewnymi Zaburzeniami Rozwoju „Uwierzyć w Cud” z Jastrzębia Zdroju. Badane rodziny znajdują również pomoc i wsparcie w wielu innych organizacjach, np. Stowarzyszeniu KONTAKT Rodziców, Opiekunów i Przyjaciół na Rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo z Zabrze, Stowarzyszeniu „Serdeczni” z Tarnowskich Gór, Stowarzyszeniu na rzecz osób niepełnosprawnych „Wspólny Dom Niepełnosprawnych” z Sosnowca i wiele innych, których celem jest pomoc dzieciom niepełnosprawnym.

Krajowe Towarzystwo Autyzmu w Katowicach od początku istnienia działa zgodnie ze statutem Krajowego Towarzystwa Autyzmu w Warszawie (zobacz str. ...).

Regionalne Stowarzyszenie na Rzecz Osób Autystycznych i ich Rodzin działa od 1996 roku. Jego członkami są rodzice, opiekunowie dzieci autystycznych, pedagodzy, psycholodzy oraz wolontariusze. Stowarzyszenie zrzesza rodziny z terenu prawie wszystkich miast Górnego Śląska. Celem Stowarzyszenia jest:²⁶⁵

- wszechstronna pomoc osobom autystycznym oraz ich rodzinom, opiekunom;
- organizowanie i prowadzenie różnych form leczenia, edukacji, opieki i pracy osób autystycznych;
- organizowanie banku danych na temat autyzmu;
- popularyzowanie w środowisku informacji na temat autyzmu.

Stowarzyszenie posiada swoją stronę internetową [www](http://www.autyzm.org.pl), na której ukazują się artykuły rodziców, terapeutów, tłumaczenia publikacji obcojęzycznych. Staraniem rodziców w jednym z przedszkoli na terenie Rudy Śląskiej powstał oddział integracyjny, do którego uczęszczają dzieci z zaburzeniami autystycznymi. Kolejnym osiągnięciem jest klasa dla dzieci z autyzmem powołana na terenie jednej ze szkół specjalnych w Chorzowie. Dzięki Stowarzyszeniu nauczyciele przedszkola i szkoły pracujący z dziećmi z autyzmem przechodzą szkolenie z zakresu metod pracy. Jest to część koncepcji zakładającej finansowanie szkoleń dla nauczycieli. Stowarzyszenie utrzymuje kontakt z innymi organizacjami: Stowarzyszeniem Pomocy Osobom Autystycznym z Gdańska, Krajowym Towarzystwem Autyzmu oddział w Krakowie, Stowarzyszeniem na Rzecz Osób

²⁶⁵ <http://autyzmi.rodzina.republika.pl/index..html>, 08.05.2007 r.

z Autyzmem PRO FUTURO w Poznaniu oraz Fundacją SYNAPSIS, Zarząd Stowarzyszenia organizuje szkolenia dla pedagogów, rodziców i wolontariuszy. Ważnym kierunkiem działań jest propagowanie wiedzy na temat autyzmu i problemów rodzin dzieci z autyzmem poprzez publikowanie w prasie artykułów, udzielanie wywiadów, udział w konferencjach.

Stowarzyszenie Interwencji i Terapii Dla Dzieci i Młodzieży z Zaburzeniami Autystycznymi i Ich Rodzin „Szkłane Drzwi” z Gliwic powstało w 2005 roku. Skupia 39 stałych członków. Siedzibą Stowarzyszenia jest Zespół Szkół Zawodowych Specjalnych w Gliwicach. Organizacja powstała z inicjatywy rodziców, których dzieci ukończyły terapię w NZOZ Feniks w Gliwicach. Celem Stowarzyszenia jest wszechstronna pomoc w zapewnieniu specjalistycznej terapii dzieciom i młodzieży z zaburzeniami autystycznymi oraz mutyzmu w różnych okresach rozwoju, ich rodzinom i opiekunom prawnym.²⁶⁶

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Autystycznych i z Pokrewnymi Zaburzeniami Rozwoju „Uwierzyć w Cud” z Jastrzębia Zdroju działa od 2005 roku. Skupia 20 rodzin. Celem Stowarzyszenia jest:²⁶⁷

- pomoc osobom autystycznym i ich rodzinom w sprawach dotyczących poprawy zdrowia; warunków socjalnych, ich sytuacji materialnej i adaptacji w społeczeństwie ludzi zdrowych;
- zaktywizowanie społeczeństwa na rzecz osób autystycznych
- rozwijanie samopomocowego ruchu rodzi,
- wspieranie inicjatyw społecznych zmierzających do poprawy warunków życia osób autystycznych.

Stowarzyszenie KONTAKT Rodziców, Opiekunów i Przyjaciół na Rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo z Zabrze działa na terenie Zespołu Szkół Specjalnych nr 41 w Zabrzu. Celem Stowarzyszenia jest:²⁶⁸

- tworzenie jak najlepszych warunków wszechstronnego rozwoju, opieki, rehabilitacji i nauczania osób o ograniczonej sprawności psychoruchowej;
- dążenie do aktywizacji osób niepełnosprawnych w życiu społecznym oraz zawodowym;
- przeciwdziałanie wykluczaniu osób niepełnosprawnych z życia społecznego i zawodowego;
- zmiana negatywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych.

Z inicjatywy rodziców powstała świetlica terapeutyczna oferująca absolwentom szkoły zajęcia popołudniowe. Stowarzyszenie prowadzi grupę wsparcia dla rodziców. Celem grupy jest udzielanie informacji na temat: metod wczesnej interwencji, działań wspomagających rozwój dziecka, metod radzenia sobie ze stresem i przeciążeniem, praw rodziny i praw dziecka, możliwości uzyskania pomocy socjalnej oraz wsparcie emocjonalne rodziców poprzez pomoc w uświadomieniu sobie swojej

²⁶⁶ Statut Stowarzyszenia Interwencji i Terapii Dla Dzieci i Młodzieży z Zaburzeniami Autystycznymi i Ich Rodzin „Szkłane Drzwi”, Rozdział II Art. 9

²⁶⁷ Statut Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci Autystycznych i z Pokrewnymi Zaburzeniami Rozwoju „Uwierzyć w Cud”, Rozdział II § 5.

²⁶⁸ http://www.stowarzyszeniekontakt.edu.pl/index.php?id=content/nasza_wizytowka, 08.05.2007r.

roli w rodzinie oraz pomoc w przejawianiu realistycznych oczekiwań w stosunku do dziecka, zgodnych z etapem jego rozwoju.²⁶⁹

Stowarzyszenie Serdeczni Powstało w 1998 roku w Tarnowskich Górach. Misją organizacji, która skupia 98 członków jest pomoc dzieciom i młodzieży specjalnej troski. Działalność Stowarzyszeń to również spotkania wszystkich jego członków, mające charakter grup samopomocowych.

Placówkami działającymi w sferze usług medycznych jest Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Feniks. Firma specjalizuje się w psychiatrii i pomocy psychologicznej Funkcjonuje od 2002 roku na terenie Zabrza, Gliwic i Sosnowca. W strukturze NZOZ Feniks działa kilka oddziałów dziennych, w tym ogólnopsychiatrycznych dla osób dorosłych, oddział leczenia nerwic oraz jedyny w województwie śląskim dzienny oddział psychiatryczny dla dzieci i młodzieży. W każdej filii działają poradnie zdrowia psychicznego dla osób dorosłych, a w oddziałach w Zabrzu i Gliwicach również poradnie dla dzieci i młodzieży.²⁷⁰ Oddział w Zabrzu realizuje Program Rehabilitacyjno – Terapeutyczny dla Osób z Autyzmem – w ramach ubezpieczenia zdrowotnego. Liczba dzieci objętych tą usługą zależy od wielkości kontarktu. W styczniu 2006 roku kontrakt obejmował jedynie 5 a w 2007 roku 10 dzieci. Placówka oferuje usługi w ramach ubezpieczenia zdrowotnego oraz usługi komercyjne. Dla dzieci z autyzmem realizowany jest kompleksowy program terapeutyczny. W ramach usług komercyjnych dla dzieci i młodzieży z autyzmem placówka oferuje: kompleksową poradę terapeutyczną z ustaleniem planu leczenia, porady lekarskie, kompleksową diagnostykę, porady terapeutyczne dla rodziców o istniejących formach terapii oraz udzielenie wskazówek do pracy z dzieckiem, terapię indywidualną. Rodzice mogą również skorzystać z psychoterapii w ramach grupy wsparcia oraz zajęć relaksacyjnych.²⁷¹ Odrębną formą działalności placówki jest organizowanie szkoleń i konferencji naukowych o zasięgu ogólnokrajowym.

Obecnie na terenie wybranych miast nie ma innej placówki działającej w obszarze opieki zdrowotnej. W odpowiedzi na monity rodziców Wojewódzki Zespół Ochrony Zdrowia Matki, Dziecka i Młodzieży w Katowicach podjął starania o utworzenie na swoim terenie poradni dla osób autystycznych. W trakcie badań ustalono, że placówka ta jest w stanie tworzenia. Pomoc dla dziecka z autyzmem rodzice mogą uzyskać w Wojewódzkiej Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży oraz Wojewódzkiej Poradni Neurologicznej dla Dzieci i Młodzieży w Katowicach. Natomiast na terenie województwa śląskiego funkcjonuje Specjalistyczno – Diagnostyczny Ośrodek Zdrowia, Poradnia dla Osób z Autyzmem Dziecięcym w Częstochowie.

Na terenie wybranych miast działają również grupy wsparcia dla rodzin dzieci z autyzmem. Formy te funkcjonują na terenie poradni psychologiczno – pedagogicznych, przedszkoli,

²⁶⁹ http://www.stowarzyszeniekontakt.edu.pl/index.php?id=content/nasza_wizytowka, 08.05.2007r.

²⁷⁰ Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej FENIKS, Księga Rejestrowa Nr 24 – 01840.

²⁷¹ <http://www.nzozfeniks.pl/index.php?m=6>, 08.05.2007r.

szkół. Od 2006 roku działa punkt konsultacyjno – terapeutyczny w Poradni Psychologiczno - Pedagogicznej w Tarnowskich Górach oddział w Radzionkowie.

Placówkami działającymi sferze pomocy społecznej są Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej, Centrum Rehabilitacji Społecznej z Katowic oraz Agencje Opiekuńczo – Medyczne. Rodzice dzieci z autyzmem mogą liczyć na pomoc materialną, jeżeli spełniają odpowiednie kryteria. Szczególnie niekorzystnie przedstawia się realizacja specjalistycznych usług opiekuńczych. Zgromadzony materiał badawczy, bardzo ograniczony z powodu odmowy udzielenia wywiadu przez kilku pracowników socjalnych oraz własne spostrzeżenia pozwalają na sformułowanie wniosku, że istnieje wiele przeszkód, które utrudniają wykorzystanie tej formy wsparcia społecznego rodziny i dziecka z autyzmem. Bariery te wynikają z braku wiedzy rodziców, lekarzy i pracowników socjalnych na temat specjalistycznych usług opiekuńczych, niechęci rodziców związanej być może z obawami przed powierzeniem dziecka opiece innych osób, wprowadzeniem do domu obcej osoby, niedostatecznego promowania specjalistycznych usług przez ośrodki pomocy społecznej. Na terenie miast objętych badaniami realizacją specjalistycznych usług opiekuńczych zajmuje się Centrum Rehabilitacji Społecznej w Katowicach, które zatrudnia dwie osoby świadczące takie usługi. Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej w zakresie organizacji usług mogą stosować dwa rozwiązania albo zatrudnić pracowników, albo ogłosić przetarg na ich wykonanie. Zazwyczaj Ośrodki stosują drugie rozwiązanie. Obecnie wykonawcą takich usług są najczęściej Agencje Opiekuńczo – Medyczne. Placówki te zatrudniają głównie nauczycieli, pedagogów specjalnych, co prawdopodobnie zapewnia wysoką jakość świadczonych usług. Odrębnym zagadnieniem jest problem pozyskiwania środków na realizację usług oraz problem wynagrodzenia pracowników. Niestety w toku badań nie udało się rozpoznać tej sprawy z powodu braku dostępu do odpowiednich dokumentów. Z informacji uzyskanych bezpośrednio od respondentów wynika, że najwyższą stawkę otrzymuje nauczyciel zatrudniony w Katowicach, najniższą nauczyciele Dąbrowy Górniczej i Sosnowca. Jednakże z powodu braku dokładnych informacji trudno uznać te dane za wiarygodne.

Zakończenie.

Przeprowadzone badania pozwalają na sformułowanie odpowiedzi potwierdzającej funkcjonowanie w środowisku badanych rodzin różnych systemów wsparcia społecznego.

Dla większości badanych rodzin najsilniejszym lub jednym z silniejszych systemów wsparcia społecznego jest najbliższa rodzina, a jej członkowie są jednocześnie najsilniejszymi źródłami wsparcia społecznego. Dla pozostałych rodzin najsilniejszymi systemami wsparcia są inne rodziny dzieci z podobnymi zaburzeniami oraz osoby związane z edukacją i terapią dziecka. Taka sytuacja jest prawdopodobnie wynikiem braku profesjonalnych instytucji wsparcia społecznego rodziny z dzieckiem autystycznym. Wyróżnione systemy zabezpieczają wszystkie rodzaje wsparcia społecznego. Badane rodziny doświadczają różnych rodzajów wsparcia, a jego zakres można opisać na kontynuum od kilku do kilkudziesięciu źródeł. Najlepiej zabezpieczoną funkcją wsparcia społecznego jest wsparcie emocjonalne. Zdecydowana większość badanych rodzin, niezależnie od wielkości posiadanej sieci społecznego wsparcia posiada najwięcej źródeł wsparcia emocjonalnego. Najlepiej zabezpieczone funkcje informacyjną i instrumentalną wsparcia społecznego posiadają rodziny, które utrzymują kontakt z innymi rodzinami dzieci z autyzmem, nauczycielami, lekarzami, uczestniczyły w szkoleniach i kursach. W kilku przypadkach zakres otrzymywanego wsparcia informacyjnego i instrumentalnego, określany przez liczbę źródeł wsparcia, jest niewielki, jednak w subiektywnym odczuciu osoby badanej zabezpieczenie tej funkcji jest wystarczające. Można zatem sformułować wniosek o potrzebie podnoszenia kompetencji członków rodziny w zakresie pracy z dzieckiem, promować w środowisku postawy aktywnego rozwiązywania problemów. Stosunkowo słabo zabezpieczone jest wsparcie materialne. Nawet w przypadku rodzin, które oceniły sytuację materialną jako przeciętną występują ograniczenia w korzystaniu z różnych dóbr ułatwiających funkcjonowanie rodziny i dziecka. Dobra sytuacja materialna pozwala na większą swobodę i zapobiega społecznej izolacji. Pytanie dotyczące wsparcia bezwarunkowego było dla respondentów trudne, ponieważ skłoniło do wyartykułowania obaw związanych z przyszłością dziecka. Szczególnie przykre było dla tych badanych, którzy nie wskazali żadnego źródła, jak i tych, którzy wskazali tylko swoich, najczęściej starzejących się już rodziców. Z uwagi na niedostatek wsparcia opiekuńczego zaskakująca jest niewielka aktywność rodzin w organizowaniu warsztatów terapii zajęciowej, hostelu, czy innych form opieki przy jednoczesnym deklarowaniu włączenia się w działania zmierzające do ich powstania. Być może taka postawa jest wynikiem wypalenia się sił u rodziców.

Rozpoznanie wybranych zasobów osobistych członków rodzin oraz zasobów systemu rodzinnego wykazało istnienie zarówno korzystnych jak i niekorzystnych zjawisk w funkcjonowaniu rodzin. Jednocześnie należy podkreślić, że większość badanych rodzin, nawet w sytuacji szczególnie trudnej, również wtedy, gdy występuje kumulowanie się czynników negatywnych podejmuje działania na rzecz poprawy sytuacji dziecka.

Zdecydowanie niekorzystnie ocenić należy zasoby środowiska społecznego rodzin z dzieckiem z autyzmem. Brak instytucjonalnych, specjalistycznych form wsparcia społecznego

rodziny i dziecka jest zjawiskiem szczególnie niepokojącym, gdyż uniemożliwia realizację praw w zakresie opieki zdrowotnej i pomocy społecznej. Sfera wsparcia społecznego rodziny z dzieckiem autystycznym przez ośrodki pomocy społecznej jest obszarem najbardziej zaniedbanym. Zdecydowanie najlepiej zabezpieczone są prawa dzieci w zakresie edukacji a istniejące placówki oświatowe wydają się spełniać również rolę wsparcia społecznego rodziców. Jednocześnie nauczyciele, terapeuci i psycholodzy mogą stać się sojusznikami rodziców w dążeniu do poprawy sytuacji rodzin z dzieckiem z autyzmem.

Zgromadzony materiał badawczy wskazuje na złożoność badanego zjawiska. Jakościowa ocena doświadczanego przez rodziny wsparcia społecznego podkreśla jej relatywny charakter. To, co dla jednych rodzin ma duże znaczenie przez inne może być niedostrzegane lub oceniane negatywnie. Ocena taka wynika z potrzeb, oczekiwań oraz doświadczeń badanych rodzin. Można zatem sformułować wniosek, że rodziny z dzieckiem autystycznym potrzebują każdego rodzaju i każdej formy wsparcia społecznego o charakterze instytucjonalnym i pozainstytucjonalnym. Jednocześnie wydaje się, że badanie sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego jest zabiegiem cennym, ponieważ pozwala określić sytuację, w jakiej znajduje się rodzina i ukierunkować działania osób zajmujących się pomocą.

Wnioski dla praktyki

- Należy stworzyć jednolity system gromadzenia danych na temat liczby dzieci, młodzieży i osób dorosłych z autyzmem. Posiadanie dokładnych informacji na temat liczby osób dotkniętych autyzmem pozwoli na zaplanowanie działań pomocowych.
- Konieczne jest powołanie do życia specjalistycznej placówki diagnostyczno – terapeutyczno – edukacyjnej oferującej pomoc dziecku, rodzinie i osobom pracującym z osobami z autyzmem oraz koordynującej działania innych placówek.
- Należy podjąć działania mające na celu propagowanie wiedzy na temat autyzmu wśród pracowników socjalnych, nauczycieli, lekarzy oraz w szerszym społeczeństwie.
- Należy zainteresować ośrodki pomocy społecznej problemami rodzin osób z autyzmem oraz zobowiązać do podjęcia działań w zakresie organizowania takich form wsparcia społecznego jak specjalistyczne usługi opiekuńcze oraz asystent osoby niepełnosprawnej.
- Wyposażyć osoby zawodowo związane z dziećmi i młodzieżą z autyzmem w kompetencje związane z udzielaniem rodzinie wsparcia społecznego.
- Wspierać wszystkie inicjatywy rodziców, nauczycieli i innych osób zmierzające do poprawy sytuacji dziecka i rodziny.
- Promować w środowisku rodzin dzieci z autyzmem zasadę współpracy między instytucjami i organizacjami społecznymi.

Bibliografia

1. Agathonos – Georgopoulou H., Programy wspierania rodziny, w: Stelmaszuk Z. W., Zmiany w systemie opieki nad dziećmi i młodzieżą. Perspektywa europejska, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2000.
2. Autyzm w Europie. Systemy opieki nad osobami z autyzmem w krajach Unii Europejskiej, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2002.
3. Axer A., Społeczne systemy oparcia w środowisku chorego psychicznie, „Studia Socjologiczne” 1983, nr 4(91).
4. Balcerek M., Międzynarodowa ochrona dziecka, WSiP, Warszawa 1988.
5. Bizoń Z., Kokoszka A., Roszczyńska J., Bryła L., Wojnar M., Ocena otoczenia i oparcia społecznego według Zdzisława Bizonia. Opis metody i jej zastosowania, „Psychiatria Polska” 2001, tom XXXV, nr 4.
6. Błęszyński J., Próby zestawienia definicji autyzmu na podstawie doniesień z różnych dziedzin nauk, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej” 1998, t. 9.
7. Błęszyński J. (red.), Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem: teoria, metodyka, przykłady, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2004.
8. Błęszyński J., Rodzina jako środowisko osób z autyzmem, Aspekt wychowawczo – terapeutyczny, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2005.
9. Bobkowicz – Lewartowska M., Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2000.
10. Caplan G., System oparcia, w: Widłak W. (red.), Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy, Wydawnictwo Studium Pomocy Psychologicznej PTP, Warszawa 1987.
11. Dąbrowski S., Jaroszyński J., Pużyński S., Psychiatria, t 1, PZWL, Warszawa 1987.
12. Delacato C. H., Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 1995.
13. Dijkxhoorn Y., Czym jest autyzm?, w: Wroniszewska M. (red.), Autyzm. Zasady dobrej praktyki w zapobieganiu przemocy, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2003.
14. Dobrzyńska – Socha B., Zasady tworzenia profesjonalnych grup wsparcia, Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Jagiellońskiego – Prace Pedagogiczne 1993, zeszyt 17.
15. Dykcik W., Autyzm. Kontrowersje i wyzwania, Wydawnictwo Eruditius, Poznań 1994.
16. Dykcik W., System wspomagania społecznego rodzin niewydolnych wychowawczo, Wydawnictwo UAM, Poznań 1988.
17. Gajewska G., Uwarunkowania wsparcia społecznego rodziny i dziecka w środowisku lokalnym, w: Janke A.W. (red.), Pedagogika rodziny na progu XXI wieku, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2004.
18. Gałkowski T., Autyzm, w: Gałkowski T., Kiwerski J., (red.) Encyklopedyczny Słownik Rehabilitacji, PZWL, Warszawa 1986.
19. Gałkowski T., Autyzm w rodzinie. Ujęcie interdyscyplinarne, „Kultura i Edukacja” 1993, nr 2 (4).
20. Gałkowski T., Dziecko autystyczne i jego rodzice, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Warszawa 1980.
21. Gałkowski T., Usprawnianie dziecka autystycznego w rodzinie, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Warszawa 1984.
22. Gawroński S., Ochotnicy miłości bliźniego. Przewodnik po wolontariacie, Warszawa 1999.
23. Giarelli E., Souders M., Pinto – Martin J., Bloch J., Levy S.E., Intervention Pilot for Parents of Children with Autistic Spectrum Disorder, “Pediatric Nursing” 2005, September – October, Vol. 31, No 5.
24. Gielas J., Podwójnie obciążeni – starzejący się rodzice osób niepełnosprawnych intelektualnie, „Wspólne Tematy”, 06 / 2005.
25. Ignatowiczowa Ł., Autyzm wczesnodziecięcy – problemy kliniczne, diagnostyczne, terapeutyczne, „Klinika Pediatryczna” 1994, Vol. 2, No 4.
26. Izdebska I., Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2000.

27. Jaklewicz H., Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza, przebieg, leczenie, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1993.
28. Jaworowska – Obłój Z., Skuza T., Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych, „Przegląd Psychologiczny” 186, t. XXIX, nr 3.
29. Karwowska M., Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2003.
30. Kawczyńska – Butrym Z., Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998.
31. Kawczyńska – Butrym Z., Pomoc dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom, w: Chodkowska M. (red.), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995.
32. Kawula S., Rodzina o skumulowanych czynnikach patogennych, w: Katula S., Brągiel J., Janke A., Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki, Wydawnictwo A. Marszałek, Toruń 2000.
33. Kawula S., Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka, w: Kawula S. (red.), Pedagogika społeczna, dokonania, aktualność, perspektywy, Wydawnictwo A. Marszałek, Toruń 2001.
34. Kawula S., (red.), Studia z pedagogiki społecznej, Wydawnictwo WSP, Olsztyn 1996.
35. Kawula S., Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej, „Problemy opiekuńczo – Wychowawcze” 1996, nr 1.
36. Kielin J., Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2003.
37. Kirenko J., Parchomiuk M., Wsparcie społeczne młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i jego uwarunkowania, „Auxilium Sociale. Wsparcie Społeczne” 2000, nr 1.
38. Klasyfikacja dziecięcych i młodzieżowych chorób psychicznych według DSM – III – R, Fundacja SYNAPSIE, Warszawa 1992.
39. Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne Vesalius, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Kraków – Warszawa 1998.
40. Konstantareas M., Blackstocks E., Webster Ch., Autyzm, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Warszawa 1992.
41. Korsak - Krauze I., Dzieci psychotyczne: Autyzm, w: Obuchowska I. (red.), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, WSiP, Warszawa 1995.
42. Kruk – Lasocka J., Autyzm a oligofrenia, „Szkoła Specjalna” 1994, nr 4.
43. Kruk - Lasocka J., Pedagogika dzieci z autyzmem i zespołami psychozopodobnymi, w: Dykik W. (red.), Pedagogika specjalna, Wydawnictwo UAM, Poznań 1997.
44. Kruk – Lasocka J., Sytuacja w rodzinach posiadających dzieci upośledzone umysłowo, „Problemy Rodziny” 1993, nr 2.
45. Lalak. D., Pilch T., Strategie badawcze i funkcje użytkowe badań w pedagogice społecznej, w: Pilch T., Lepalczyk I., Pedagogika społeczna. Wychowanie i środowisko, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1993.
46. Leszczyńska – Rejher A., Obserwacja uczestnicząca i wywiad nieustrukturalizowany jako techniki badań jakościowych, w: Ciczkowski W. (red.), Prace promocyjne z pedagogiki, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko – Mazurskiego, Olsztyn 2000.
47. Leśniak E., Dobrzyńska – Mesterhazy A., Rodziny w kryzysie: diagnoza i interwencja kryzysowa, w: Badura – Madej W. (red.), Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej, Wydawnictwo Śląsk, Warszawa 1999.
48. Leśniewska K., Geneza autyzmu wczesnodziecięcego. Wybrane teorie, „Wychowanie na co dzień” 1998, nr 2.
49. Maciarz A., Bidasiewicz M., Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2000.
50. Maciarz A., Pedagogika lecznicza i jej przemiany, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2001.
51. Markiewicz K., Ciećkiewicz E., Diagnostyczne różnicowanie autyzmu wczesnodziecięcego, w: Gałkowski T., Kossewska J. (red.), Autyzm wyzwaniem naszych czasów, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2001.

52. Miłkowska G., Współczesne tendencje w leczeniu i rehabilitacji wczesnego autyzmu dziecięcego, „Postępy Rehabilitacji”, Warszawa 1991, Tom V zeszyt 1.
53. Miłkowska G., Syndrom „wypalania się sił” u nauczycieli dzieci autystycznych i upośledzonych umysłowo, w: Kropiwnicki J. (red), Szkoła a wypalenie zawodowe, Wydawnictwo Nauczycielskie, Jelenia Góra 1999.
54. Minczakiewicz E., Dylematy diagnozy i pomiaru efektów wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa, w: Palak Z., Bartkiewicz Z. (red), Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie - Skłodowskiej, Lublin 2004.
55. Minczakiewicz E., Wsparcie społeczne rodziny jako czynnik modelujący i kształtujący więzi w rodzinie wychowującej dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, w: Głodkowska J. (red.), „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, Warszawa 2002, Tom 12 /13.
56. Muskat K., Psychoterapia grupowa rodziców dzieci specjalnej troski, „ Psychologia Wychowawcza ” 1988, nr 1.
57. Nowak A., Wybrane edukacyjne i prawne aspekty niepełnosprawności, Wydawnictwo Impuls, Kraków 1999.
58. Nowak S., Metodologia badań socjologicznych., PWN, Warszawa 1970.
59. Nowak S., (red.) Metody badań socjologicznych. Wybór tekstów, PWN, Warszawa 1965.
60. Olechnowicz H., Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje, WSiP, Warszawa 2004.
61. Olubiński A., Wsparcie społeczne w pracy socjalno – wychowawczej. Zarys problematyki, „Wychowanie na co dzień ” 1996, nr 10 -11.
62. Pecyna M. B., Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka w świetle psychologii klinicznej, WSiP, Warszawa 1998.
63. Peeters T., Autyzm, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk 1996,
64. Pilch T., Bauman T., Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2001.
65. Pilch T., Bauman T., Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2001.
66. Pisula E., Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia, PWN, Warszawa 2001.
67. Pisula E., Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.
68. Pisula E., Pomoc rodzicom autystycznych dzieci, w: Gałkowski T., Kossewska J. (red.), Autyzm wyzwaniem naszych czasów, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2001.
69. Pisula E., Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych, „Nowiny Psychologiczne” 1994, nr 3.
70. Pommersbach A., Wsparcie społeczne a choroba, „ Przegląd Psychologiczny ” 1988, t. XXXI, nr 2.
71. Popiołek K., Wsparcie społeczne – zarys problematyki, w: Popiołek K. (red.), Psychologia pomocy, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1996.
72. Pużyński S. (red.), Leksykon Psychiatrii, ZWL, Warszawa 1993.
73. Radlińska H., Pedagogika społeczna, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław – Warszawa – Kraków 1961.
74. Radochański M., Rola rodziny w zmaganiu się ze stresem wywołanym chorobą somatyczną, „Problemy Rodziny” 1991, nr 6.
75. Radziewicz - Winnicki A., Emerycy i renciści wobec sytuacji społecznego ubóstwa, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1997.
76. Radziewicz – Winnicki A., Oblicza zmieniającej się współczesności, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2001.
77. Rajner A., Wroniszewski M., (red.) Skutecznie i profesjonalnie, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2002.
78. Rajner A., Wroniszewski M., Można im pomóc, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2002.
79. Randall P., Parker J., Autyzm. Jak pomóc rodzinie, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001.

80. Raport 2000. Ocena stanu pomocy dzieciom i osobom autystycznym oraz ich rodzinom w Polsce, „Światło i Cienie” 2001, nr 3.
81. Robinson D., Grupy samopomocy w podstawowej opiece zdrowotnej, w: Widłak W. (red.), Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy, Wydawnictwo Studium Pomocy Psychologicznej PTP, Warszawa 1987.
82. Rocznik Statystyczny Województw, GUS, Warszawa 2004.
83. Rodier P., Początki autyzmu, „Świat Nauki”, Maj 2000.
84. Rola J., Upośledzenie umysłowe jako czynnik ryzyka dla depresji dziecięcej, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1996.
85. Romen A., Autyzm, Wydawnictwo Granit, Gdańsk 1996.
86. Ryksza A., Gmaj K., Autyzm w orzecznictwie o niepełnosprawności – wnioski z badań w województwie mazowieckim. Raport 2006, Fundacja Synapsie, Warszawa 2006.
87. Schopler E., Reichler R. J., Bashford A., Lansing M.D., Marcus L. M., Zindywidualizowana ocena i terapia dzieci autystycznych oraz dzieci z zaburzeniami rozwoju. Profil psychoedukacyjny, T I, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk 1995.
88. Schopler E., Reichler R. J., Lansing M., Zindywidualizowana ocena i terapia dzieci autystycznych oraz dzieci z zaburzeniami rozwoju. Techniki nauczania dla rodziców i profesjonalistów, T II, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk 1995.
89. Sekułowicz M., Drogi radzenia sobie z sytuacjami trudnymi przez matki dzieci niepełnosprawnych, w: Rola J., Pisula E. (red.), Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1995.
90. Sekułowicz M., Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych, Uniwersytet Wrocławski, Wrocław 2000.
91. Sekułowicz M., Ocena wsparcia społecznego otrzymywanego przez matki dzieci niepełnosprawnych, w: Rola J., Pisula E. (red.), Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1995.
92. Sekułowicz M., Wypalenie zawodowe nauczycieli pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Przyczyny - symptomy – zapobieganie - przezwyciężanie, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2002.
93. Sęk H., Cieślak R. (red.), Wsparcie społeczne. Stres i zdrowie, PWN, Warszawa 2004.
94. Shattock P., Savery D., Autyzm jako zaburzenie metaboliczne, Fundacja Synapsis, Warszawa 2000.
95. Sidorowicz S. (red.), Psychiatria kliniczna, Wrocław 1995.
96. Smolińska – Theis B., Badanie przez działanie w pedagogice społecznej, „Kultura i społeczeństwo”, Warszawa 1990, t. XXXIV, nr1.
97. Stelmaszuk Z. W., Interwencja w sytuacji kryzysu w rodzinie. Model Homebuilders, „Problemy Opiekunów – Wychowawców” 1994, nr 6.
98. Stelmaszuk Z.W., Sieć społeczna a rozwój kompetencji jednostki, w: Przeclawska A. (red.), Pedagogika społeczna. Kręgi poszukiwań, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1996.
99. Sytuacja dorosłych osób z autyzmem. Raport 2004, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2004.
100. Szczęsna A., Elementy sieci wsparcia społecznego nauczycieli w środowisku profesjonalnym, w: Palak Z., Bartkiewicz Z. (red.), Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie – Skłodowskiej, Lublin 2004.
101. Sztumski J., Wstęp do metod i technik badań społecznych, PWN, Katowice 1995.
102. Taranowicz I., Rodzina a problemy zdrowia i choroby, w: Barański J., Piątkowski W. (red.), Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002.
103. Tobiasz – Adamczyk B., Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby, Wydawnictwo UJ, Kraków 2000.
104. Tomasik E. (red.), Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1997.
105. Turlejska B., Monografia pedagogiczna i studium przypadku, w: Palka S. (red.), Orientacje w metodologii badań pedagogicznych, Wydawnictwo UJ, Kraków 1998

106. Twardowski A., Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych, w: Obuchowska I. (red.), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, WSiP, Warszawa 1995.
107. Twardowski A., Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych, w: Obuchowska I. (red.), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, WSiP, Warszawa 1995.
108. Urbaniak – Zając D., Piekarski J., Badania jakościowe – uwagi wprowadzające, w: Urbaniak – Zając D., Piekarski J. (red.), Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2001
109. Victor G., Zagadka autyzmu, w: Kruk – Lasocka J. (red.), Z problematyki autyzmu, Prace Pedagogiczne CIV, Wrocław 1994.
110. Wieczorek K., Gałkowski T., Przewycięzanie stresu przez rodzeństwo dzieci z autyzmem, Dziecko Autystyczne, Warszawa 2002, t. X, nr 1.
111. Wing L., Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner, w: Frith U. (red.), Autyzm i zespół Aspergera, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
112. Winiarski M., Pedagogika społeczna humanistycznie zorientowana, w: Kawula S. (red.), Pedagogika społeczna, dokonania, aktualność, perspektywy, Wydawnictwo A. Marszałek, Toruń 2001.
113. Załuska M., Boczoń J., Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998
114. Zamkowska A., Turnus rehabilitacyjny dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi jako jedna z form społecznego wsparcia, w: Palak Z., Bartkiewicz Z. (red.), Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004
115. Zaręba E. Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice, w: Palka S. (red.), Orientacje w metodologii badań pedagogicznych, Wydawnictwo UJ, Kraków 1998
116. Żechowska B. Wybrane metodologiczne wzory badań empirycznych w pedagogice, Wydawnictwo Uniwersytet Śląski, Katowice 1985

Źródła prawa

1. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku (Dz. U. 1997 r., nr 78, poz. 483).
2. Oświadczenie Rządowe z dnia 30 września 1991 roku w sprawie ratyfikacji przez Rzeczpospolitą Polską konwencji o prawach dziecka, przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 roku (Dz. U. 1991 r., nr 120, poz. 527).
3. Pisemna Deklaracja i Karta Praw Osób z Autyzmem w: Autyzm w Europie, Warszawa 2002, Fundacja SYNAPSIS, s. 6 – 7.
4. Ustawa z dnia 19 sierpnia 1991 roku o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. 1994 r., nr 111, poz. 535, późn. zmiany).
5. Ustawa z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty (tekst jednolity, Dz. U. 1996 r., nr 67, poz. 329; nr 106, poz. 496; Dz. U. 1997 r., nr 28, poz. 153, nr 141, poz. 943; Dz. U. 1998 r., nr 117, poz. 759).
6. Ustawa z dnia 23 stycznia 2003 roku o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia (Dz. U. 2003 r., nr 45 , poz. 91).
7. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, (Dz. U. 1997 r., nr123, poz.776).
8. Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 roku o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. 1998 r., nr 162, poz. 1118).
9. Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 roku o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, (Dz. U. 2003r., nr 96 poz. 873).
10. Ustawa z dnia 28 listopada 2003 roku o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. 2003 r., nr 228, poz. 2255).
11. Ustawa z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej (tekst jednolity, Dz. U. 2004 r., nr 64, poz. 593, późn. zmiany).

Rozporządzenia i zarządzenia.

1. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 18 grudnia 1996 roku w sprawie rodzajów specjalistycznych usług opiekuńczych oraz kwalifikacji osób świadczących takie usługi dla osób z zaburzeniami psychicznymi, zasad i trybu ustalania i pobierania opłat za te usługi, jak również warunków częściowego lub całkowitego zwolnienia z opłat. (Dz. U. 1996 r., nr 2, poz. 12 i 13).
2. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno – wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim. (Dz. U. 1997 r., nr 14, poz. 76).
3. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 26 sierpnia 1998 roku w sprawie szczegółowych zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej, (Dz. U. 2002 r., nr 167, poz. 1376).
4. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 15 lutego 1999 roku w sprawie ramowego statutu publicznej sześcioletniej szkoły podstawowej i publicznego gimnazjum. (Dz. U. 1999 r., nr 14, poz. 131). Dz. U. 2000 r., nr 2, poz. 20
5. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 15 stycznia 2001 roku w sprawie szczegółowych zasad działania poradni psychologiczno – pedagogicznych i innych publicznych poradni specjalistycznych oraz ramowego statutu tych poradni. (Dz. U. 2001 r., nr 13, poz. 109).
6. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 lutego 2001 r w sprawie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży oraz szczegółowych zasad kierowania do kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania. (Dz. U. 2001 r., nr 13, poz..114, późn. zmiany).
7. Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 maja 2003 roku w sprawie turnusów rehabilitacyjnych. (Dz. U., 2003r., nr 1000, poz. 926).
8. Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 16 grudnia 2003 roku w sprawie szczegółowych warunków udzielania urlopu wychowawczego. (Dz. U. 2003 r., nr 230, poz. 2291).
9. Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 14 lutego 2005 roku w sprawie placówek opiekuńczo – wychowawczych. (Dz. U. 2005 r., nr 37, poz.331).
10. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 roku w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. (Dz. U. 2005 r., nr 68, poz. 587).
11. Zarządzenie nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 roku w sprawie organizowania opieki, nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego. (Dz. Urz. Ministra Edukacji Narodowej 1993, nr 9, poz. 36)

Strony internetowe.

1. <http://autyzmi.rodzina.republika.pl/index.html> 08.05.2007r.
2. www.synapsis.waw.pl/images/stories/poradnictwo/raport_2006.pdf, 19.06.2007 r.
3. <http://www.um.katowice.pl/strony/sppp/aktu.htm>, 08.09 2007r.
4. http://www.stowarzyszeniekontakt.edu.pl/index.php?id=content/nasza_wizytowka, 08.05.2007r.
5. <http://www.nzozfeniks.pl/index.php?m=6>, 08.05.2007r.
6. <http://www.dzieci.org.pl/cgi/forum/ikonboard.cgi> , 20. 06. 2007r.

Spis tabel

Tabela 1 -	Pacjenci z rozpoznaniem F84, oraz F84.0 i F84.1 leczeni w 2003 roku	20
Tabela 2 -	Roczne sprawozdanie na temat leczonych z powodu zaburzeń psychicznych bez uzależnień według rozpoznania całościowe zaburzenia rozwoju, symbol F84. (Dane zbierane w ramach badań statystyki publicznej – formularz MZ - 15)	20
Tabela 3 -	Roczne sprawozdanie na temat leczonych w jednostkach leczenia ambulatoryjnego dla osób z zaburzeniami psychicznymi, uzależnionymi od alkoholu i innych substancji psychoaktywnych według rozpoznania całościowe zaburzenia rozwoju symbol F84. (Dane zbierane w ramach badań statystyki publicznej - formularz MZ – 15)	20
Tabela 4 -	Formy opieki, edukacji i terapii dziecka autystycznego	266
Tabela 5 -	Dzieci i młodzież z autyzmem pobierająca naukę w 2005 roku w województwie śląskim	286

W rozdziale IV zamieszczone zostały rysunki „Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego”, oraz tabele Lista sieci społecznej i Arkusz zapisu systemu wsparcia społecznego, które są integralną częścią opisywanego przypadku.

Aneks

Załącznik nr 1	Dyspozycje do wywiadu z profesjonalistami
Załącznik nr 2	Kwestionariusz wywiadu z rodzicami dziecka autystycznego - część I – dane ogólne dotyczące rodziny i dziecka autystycznego
Załącznik nr 3	Ocena sieci społecznej i wsparcia społecznego
Załącznik nr 4	Kwestionariusz wywiadu z rodzicami dziecka autystycznego - część II. – ocena sieci społecznej
Załącznik nr 5	Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego, Lista sieci społecznej
Załącznik nr 6	Inwentarz wsparcia społecznego
Załącznik nr 7	Arkusz zapisu systemu wsparcia.
Załącznik nr 8	Kwestionariusz wywiadu z rodzicami dziecka autystycznego - część III - rozpoznanie oczekiwań
Załącznik nr 9	Wielkość sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego badanych rodzin
Załącznik nr 10	Zakres doświadczanego wsparcia społecznego (obszary I - IV)
Załącznik nr 11	Zakres doświadczanego wsparcia społecznego (obszary V – VIII)
Załącznik nr 12	Karta Praw Dla Osób Autystycznych

Dyspozycje do wywiadu z profesjonalistami

1. Czy rodziny z dzieckiem autystycznym zgłaszają się po pomoc i wsparcie?
2. Jaki rodzaj problemów najczęściej zgłaszają rodziny?
3. Czy zdaniem Pana /Pani rozpoznawanie potrzeb rodzin z dzieckiem autystycznym w zakresie pomocy i wsparcia w placówce jest wystarczające?
4. Jakich form i rodzajów pomocy oczekują rodziny z dzieckiem autystycznym?
5. Jakie formy i rodzaje wsparcia oferuje rodzinom placówka?
6. Kto powinien inicjować działania wspierające?
7. Jak postrzega Pan/ Pani swoją rolę w procesie wspierania?

Kwestionariusz wywiadu z rodzicami dziecka autystycznego – część I – dane ogólne dotyczące rodziny i dziecka autystycznego

A. Dane dotyczące rodziny

1. Data przeprowadzenia wywiadu.....
2. Miejsce przeprowadzenia wywiadu.....
3. Imię i nazwisko respondenta
4. Pokrewieństwo z osobą autystyczną
5. Imię osoby autystycznej Wiek.....
6. Miejsce zamieszkania

Struktura i skład rodziny

7. Rodzina:
pełna – pełna nieformalna - samotna matka – samotny ojciec – zastępcza – zrekonstruowana – rozbita.
8. Liczba osób w rodzinie..... Liczba dzieci w rodzinie.....
9. Skład osób w rodzinie (wymienić).....
10. Miejsce dziecka wśród rodzeństwa: najstarsze – średnie - najmłodsze
11. Wykształcenie matki zatrudnienie.....
12. Wykształcenie ojca zatrudnienie.....
13. Wiek rodziców: matka ojciec

Sytuacja materialna rodziny

14. Dochody: bardzo dobre – dobre – przeciętne - niewystarczające.
15. Czy Rodzina korzysta z dodatkowych środków materialnych : tak – nie.
16. Warunki domowe: bardzo dobre – dobre – przeciętne – złe.
17. Czy dziecko posiada wydzielone miejsce do nauki: tak – nie.
18. Czy dziecko posiada wydzielone miejsce do zabawy: tak – nie.

Stan zdrowia członków rodziny

19. Matka
20. Ojciec
21. Pozostałe dzieci.....

Zaangażowanie rodziny w opiekę i wychowanie dziecka:

22. Oboje rodzice w równym stopniu - głównie matka - głównie ojciec- dziadkowie- rodzeństwo.
23. Formy spędzania czasu wolnego (wymienić)
24. Uczestnictwo dziecka w życiu rodziny

B. Dane podstawowe, dotyczące osoby z autyzmem (lub innym pokrewnym zaburzeniem rozwojowym)

25. Postawiona diagnoza
 - autyzm
 - autyzm oraz upośledzenie umysłowe
 - autyzm atypowy
 - zespół Aspergera
 - inna, jaka?
26. Inne współwystępujące choroby lub niepełnosprawność.....
27. W jakim wieku postawiono diagnozę (proszę zaznaczyć właściwą odpowiedź)
0 – 3 lata 4 – 6 lat 7 – 9 lat 10 – 13 lat 14 – 17 lat
28. Kto i gdzie zdiagnozował autyzm u dziecka?
29. Jak oceniasz wiedzę tych osób na temat autyzmu?.....
30. Czy dziecku stawiano jakieś inne diagnozy? Jeśli tak, proszę podać jakie

31. Czy postawieniu diagnozy towarzyszyły jakieś uwagi i zalecenia? Proszę podać, czego dotyczyły
32. Czy stworzono Panu/ Pani okazję do rozmowy na temat ?
- problemów emocjonalnych,
 - małżeńskich,
 - związanych z opieką i wychowaniem dziecka?
33. Czy stworzono Panu/ Pani okazję do rozmów na temat znaczenia wsparcia społecznego oraz możliwości uzyskania takiej formy pomocy?
34. Kto udzielał Panu / Pani takich porad?
35. Czy w związku z autyzmem dziecka nastąpiły zmiany w funkcjonowaniu rodziny? Proszę podać czego dotyczyły
36. Na jakim etapie edukacyjnym znajduje się obecnie Pana / Pani dziecko?
Proszę podać typ placówki, przedszkola, szkoły, klasę, do której uczęszcza dziecko?
37. Czy jest Pan / Pani zadowolona z typu placówki, do której uczęszcza dziecko?
38. Jakie, według Pana / Pani wymieniona wyżej placówka ma doświadczenie w postępowaniu z dzieckiem autystycznym?

Ocena sieci społecznej i wsparcia społecznego
/ opracowana na podstawie metody Zdzisława Bizonia
„Ocena Otoczenia i Oparcia społecznego”

Ogólna charakterystyka

Ocena sieci społecznej i wsparcia społecznego dokonywana jest za pomocą wywiadu skategoryzowanego. Uzyskane w trakcie wywiadu dane zapisywane są w następujących narzędziach:

- Mapie sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego.
- Liście sieci społecznej.
- Inwentarzu wsparcia społecznego.
- Arkusza zapisu systemu wsparcia.

Na tą część wywiadu składa się:

A. Ocena sieci społecznej, która obejmuje: ocenę relacji rodzinnych, ocenę relacji z innymi ważnymi osobami, ocenę relacji pomiędzy osobami z otoczenia społecznego, oraz oceną intensywności kontaktów z wymienionymi osobami.

B. Ocena wsparcia społecznego, która służy określeniu rodzajów i form wsparcia, jakie osoba otrzymała lub otrzymuje aktualnie.

Wywiad rozpoczyna się od pytań dotyczących członków najbliższej rodziny (bądź osób wspólnie mieszkających). Pozostałe pytania umożliwiają badanemu dokonanie wyboru osób znaczących i ich wyszczególnienie spośród dalszych krewnych, znajomych, sąsiadów lub innych osób, które związane są z edukacją ich dziecka lub tych, z którymi stykają się ze względu na występujący u ich dziecka autyzm. Kolejne pytania dotyczą czasu trwania związku, częstości kontaktów, dostępności osób uprzednio wymienionych. Badany proszony jest również o zaznaczenie na Mapie sieci społecznej powiązań między ludźmi, którzy się znają i kontaktują ze sobą.

Mapa sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego to graficzny zapis sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego badanej rodziny. Wyróżniono na niej osiem obszarów: najbliższa rodzina, krewni i powinowaci, sąsiedzi, znajomi, rodziny dzieci z podobnymi zaburzeniami, osoby związane z leczeniem, osoby związane z edukacją, inni znaczący.
(Mapa wypełniana jest przez badanego przy współpracy z osobą prowadzącą wywiad).

Lista sieci społecznej jest arkuszem zapisu informacji udzielanych przez badanego o osobach ze swojego otoczenia. Prowadzący wywiad wpisuje je w poszczególne rubryki, które odpowiadają kolejnym pytaniom kwestionariusza.
Mapa oraz Lista są przydatne do opracowania charakterystyki sieci powiązań, np. rozmiaru, gęstości, dostępności, czasu trwania związku, częstości i intensywności kontaktów.

Inwentarz wsparcia społecznego służy do wyodrębnienia z otoczenia społecznego osób, które są źródłami wsparcia, czyli takich, które pełnią co najmniej jedną funkcję podtrzymującą. Inwentarz składa się z sześciu pytań, które dotyczą wsparcia informacyjnego, wsparcia materialnego, wsparcia emocjonalnego, wsparcia instrumentalnego, wsparcia w opiece i wsparcia bezwarunkowego.

Arkusze zapisu systemu wsparcia służy do notowania danych o osobach, ich liczbie, funkcjach wsparcia przez nie pełnionych, co ułatwia obliczenie wielkości systemu wsparcia dla danej rodziny.

Kwestionariusz wywiadu z rodzicami dziecka autystycznego - część II - ocena sieci społecznej

Instrukcja ogólna

Tematem naszej rozmowy będzie analiza kontaktów z osobami, wśród których Państwo żyjecie i z którymi czujecie się bliżej związani. Pomoże nam w tym arkusz, zwany Mapą sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego, na którym będziemy umieszczać wymienione osoby (wpisując inicjały).

- Zasada oznaczania osób na Mapie

Punkt w środku Mapy oznacza Waszą Rodzinę. Przeprowadzone z tego punktu linie dzielą Mapę na osiem obszarów najbliższa rodzina, krewni i powinowaci, sąsiedzi, znajomi, rodzice dzieci z podobnymi zaburzeniami, osoby związane z leczeniem dziecka, osoby związane z edukacją dziecka, i inne ważne dla Was osoby. W tych obszarach będziemy kolejno notować członków najbliższej rodziny, znajomych, przyjaciół, itp.

Jeśli w otoczeniu badanego nie ma osób, które można zakwalifikować do określonego obszaru, wówczas rubryka pozostaje pusta.

1. Zaczniemy od osób, z którymi Państwo mieszkacie i osób z najbliższej rodziny.

Każdy poza najbliższą rodziną może wymienić osoby, które nie tylko zna, ale z którymi go coś łączy: praca, sąsiedztwo, uczucia, wspólne interesy, poglądy czy problemy. Są to osoby, które mają dla niego większe znaczenie niż inne, albo takie, które mają jakiś wpływ na jego sprawy lub sytuację życiową. Spróbujmy ustalić czy macie Państwo takie osoby wśród:

2. swoich krewnych lub powinowatych nie wymienionych dotąd?

3. sąsiadów ?

4. znajomych, np. z którymi Państwo pracujecie?

5. Czy macie Państwo wśród tych, których dzieci mają autyzm lub inne pokrewne zaburzenia rozwojowe?

6. Czy macie Państwo takie osoby, wśród tych, z którymi spotkacie się w związku leczeniem dziecka, np. lekarze?

7. Czy macie Państwo takie osoby, wśród tych, które są bezpośrednio związane z edukacją, terapią dziecka, np.: nauczyciele, opiekunowie, wychowawcy, terapeuci?

8. Czy może są inne osoby, do tej pory nie wymienione, które z różnych powodów są ważne dla Waszej Rodziny i dla was?

(Wszystkie wymienione osoby należy umieścić na Liście sieci społecznej.)

Teraz proszę przyrzeć się wszystkim umieszczonym na Mapie osobom / można jeszcze uzupełnić/ i wskazać te spośród nich, które znają się wzajemnie i kontaktują ze sobą.

(Badający notuje powiązania między wyróżnionymi osobami.)

Obecnie chcielibyśmy uzyskać więcej informacji o wymienionych osobach ?

1. Które z wymienionych osób znacie Państwo

a) dłużej niż 10 lat

b) krócej niż rok

c) kilka lat

(Na Liście Sieci Społecznej przy każdej wybranej przez badanego osobie zapisujemy w rubryce „Czas trwania związku” odpowiednie kategorie „a”, „ b” lub „c”).

2. Czy wśród zaznaczonych na Mapie osób są takie, z którymi trudno się skontaktować lub są wręcz nieosiągalne.

Dane należy umieścić na Liście sieci społecznej w rubryce „Dostępność geograficzna”.

3. Z którymi z wymienionych osób kontaktowaliście się w ciągu ostatnich trzech miesięcy. Jak częste, przeciętnie, były te kontakty?

- a) codziennie;
- b) co najmniej jeden raz w tygodniu;
- c) kilka razy w tygodniu;
- d) co najmniej jeden raz w miesiącu;
- e) kilka razy w miesiącu;
- f) co najmniej jeden raz w roku;
- g) kilka razy w roku.

Dane należy umieścić na Liście sieci społecznej w rubryce „Częstotliwość kontaktów”.

4. Jaki był to rodzaj kontaktu?

O - osobisty T - telefoniczny K - korespondencyjny

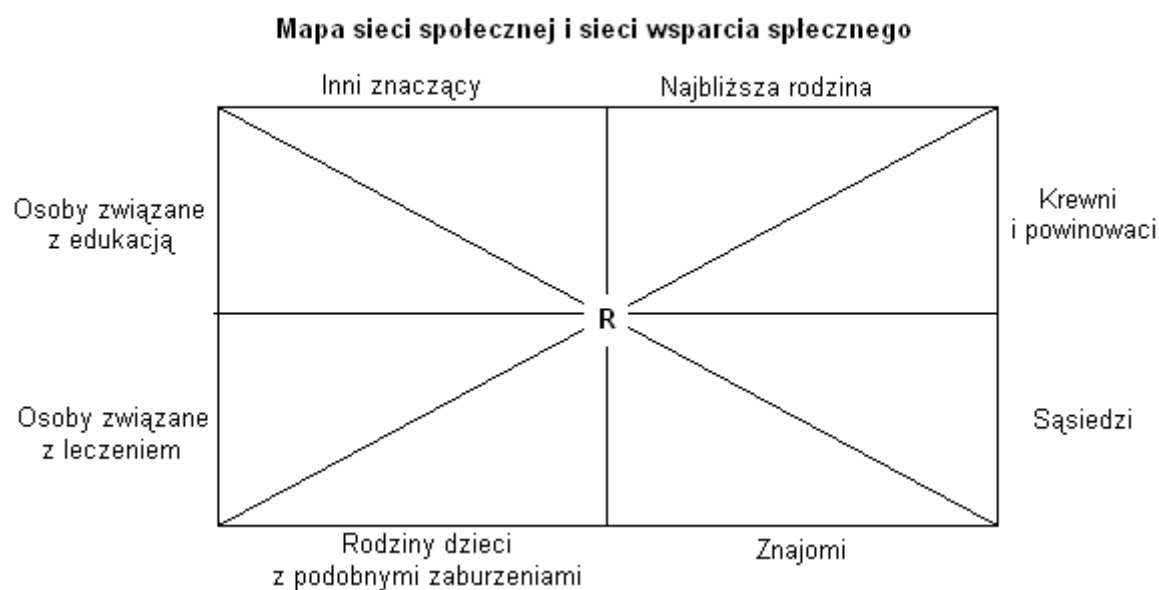
Dane należy umieścić na Liście sieci społecznej w rubryce „Rodzaj kontaktów”.

5. Gdy spotykacie się Państwo z wymienionymi osobami to ile przeciętnie czasu spędzacie z każdą z nich?

- a) kilka lub kilkanaście minut;
- b) około 1-2 godzin;
- c) kilka godzin;
- d) dłużej

Dane należy umieścić na Liście sieci społecznej w rubryce „Intensywność kontaktów”.

Mapa sieci społecznej i wsparcia społecznego i Lista sieci społecznej



Lista sieci społecznej

Przypadek			Osoba udzielająca wywiadu:				
			matka	ojciec			
Lp.	Inicjały	Kim jest dla osoby badanej	Czas trwania związku: a – dłużej niż 10 lat; b – krócej niż rok; c – kilka lat.	Dostępność geograficzna	Częstotliwość kontaktów a - codziennie; b - co najmniej raz w tygodniu; c - kilka razy w tygodniu; d - co najmniej raz w miesiącu; e - kilka razy w miesiącu; f - co najmniej raz w roku; g - kilka razy w roku.	Rodzaj kontaktu O - osobisty T - telefoniczny K - korespondencyjny	Intensywność kontaktów a - kilka lub kilkanaście minut b - około 1 – 2 godziny c - kilka godzin d - dłużej.
1							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							
9							
10							
11							
12							
13							
14							
15							
.							
.							
.							
.n							

Inwentarz wsparcia społecznego

B. Rodzaj otrzymywanego wsparcia społecznego

Dane uzyskane w tej części są zapisywane w Arkuszu zapisu systemu wsparcia.

1. Czy może Pan / Pani wymienić te osoby, które udzieliły bądź udzielają Panu / Pani informacji na temat autyzmu, dostępnych metod terapii, pomocy społecznej i różnych uprawnieniach, możliwości leczenia, edukacji dziecka dostosowanej do jego potrzeb? - Wsparcie informacyjne - WI.
2. Czy ma Pan / Pani takie osoby, które udzieliły, bądź udzielają Panu / Pani pomocy rzeczowej lub materialnej? - Wsparcie materialne - WM.
3. Czy są w otoczeniu Pana / Pani takie osoby, które pocieszają i podnoszą Pana / Panią na duchu? - Wsparcie emocjonalne - WE.
4. Czy ma Pan / Pani takie osoby, które udzieliły Panu / Pani pomocy (przez udzielenie instruktażu, naukę konkretnych czynności, czy sposobów postępowania) w rozwiązaniu problemów życiowych? - Wsparcie instrumentalne - W Inst..
5. Czy może Pan/ Pani wymienić te osoby, które wyręczają Pana / Panią w opiece nad dzieckiem? np. pozostają z dzieckiem, gdy chce Pan / Pani gdzieś wyjść. - Wsparcie opiekuńcze - WO.
6. Na które z wymienionych osób może Pan / Pani liczyć, że nie opuszczą Pana / Pani w najgorszym? - Wsparcie bezwarunkowe - WB.

Arkusz zapisu systemu wsparcia

[illegible]

Kwestionariusz wywiadu z rodzicami dziecka autystycznego - część III – rozpoznanie oczekiwań

1. Jaka forma wsparcia i rodzaj wsparcia wydaje się Panu / Pani niezbędna?
2. Jakiej formy wsparcia i rodzaju wsparcia oczekuje Pan / Pani dla siebie?
3. Jakiej formy wsparcia i rodzaju wsparcia oczekuje Pan / Pani dla swojego dziecka?
4. Jakiej formy wsparcia i rodzaju wsparcia oczekuje Pan / Pani dla swojej rodziny?
5. Z jakiej formy wsparcia i rodzaju wsparcia jest Pan / Pani zadowolony/a najbardziej?
6. W jaki sposób - zdaniem Pana / Pani - można zabiegać o pomoc i wsparcie.?
7. Kto, zdaniem Pana / Pani powinien inicjować działania wspierające?
8. Co mógłby Pan / Pani zrobić dla poprawy swojej sytuacji?
9. Co mógłby Pan / Pani zrobić dla poprawy sytuacji swojego dziecka?
10. Jakie działania podejmuje Pan/ Pani w celu poprawy sytuacji swojej rodziny i swojego dziecka?
11. Czy mógłby Pan / Pani włączyć się w działania wspierające inne rodziny z dzieckiem autystycznym? Jeśli tak, jaki rodzaj wsparcia mógłby Pan / Pani oferować?

Załącznik nr 9

Wielkość sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego badanych rodzin

Obszar	Najbliższa rodzina		Krewni i powinowaci		Sąsiedzi		Znajomi		Rodziny dzieci z podobnymi zaburzeniami		Osoby związane z leczeniem		Osoby związane z edukacją		Inni znaczący		Ogółem	
Nr przypadku	Sieć społeczna	Sieć wsparcia	Sieć społeczna	Sieć wsparcia	Sieć społeczna	Sieć wsparcia	Sieć społeczna	Sieć wsparcia	Sieć społeczna	Sieć wsparcia	Sieć społeczna	Sieć wsparcia	Sieć społeczna	Sieć wsparcia	Sieć społeczna	Sieć wsparcia	Osób w sieci społecznej	Źródeł wsparcia społecznego
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
1	2	2	10	10	2	-	9	9	5	5	4	3	7	7	3	3	42	39
2	5	5	3	-	2	-	4	1	1	1	3	-	6	6	-	-	24	13
3	3	3	-	-	2	2	3	-	3	-	1	-	2	-	3	2	17	7
4	3	2	15	11	6	6	5	1	4	4	2	-	6	2	1	1	42	27
5	4	4	13	11	2	2	4	-	-	-	2	2	4	4	-	-	29	23
6	6	4	-	-	2	2	2	-	1	1	3	-	5	5	2	2	21	15
7	2	1	-	-	-	-	2	-	3	-	-	-	1	-	1	-	9	1
8	2	1	4	4	2	-	-	-	6	6	-	-	1	1	-	-	15	12
9	12	3	2	1	2	2	2	2	5	5	2	1	3	3	-	-	28	17
10	3	1	1	1	2	-	5	3	2	2	1	-	3	1	3	3	20	11
11	5	5	2	2	2	-	8	8	2	-	3	-	4	2	-	-	26	17
12	9	9	-	-	-	-	2	1	-	-	1	-	4	4	-	-	16	14
13	1	1	10	8	2	2	3	3	4	4	1	-	6	6	2	2	29	26
14	6	4	2	-	2	-	2	2	2	-	2	-	4	2	-	-	20	8
15	3	2	-	-	2	2	1	1	2	1	2	-	3	3	-	-	13	9
16	3	1	3	-	2	2	4	4	3	3	3	1	4	4	2	1	24	16
17	2	1	8	-	2	1	4	4	9	9	5	1	3	-	1	1	34	17
18	4	-	-	-	2	-	-	-	4	4	2	-	4	4	-	-	16	8
19	1	1	8	4	2	-	4	4	5	5	2	-	5	5	-	-	27	19
20	4	4	10	10	7	7	4	4	1	1	3	1	6	6	-	-	35	33
21	5	3	-	-	2	-	6	4	6	6	2	2	5	-	7	4	33	17
22	2	2	10	-	5	-	8	2	-	-	1	-	4	3	2	2	32	9

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
23	5	2	2	2	1	-	-	-	8	8	-	-	5	1	3	3	24	16
24	2	1	8	-	2	-	-	-	4	4	2	-	1	-	-	-	19	5
25	5	2	8	-	4	-	1	1	5	5	2	1	4	4	-	-	29	13
26	1	1	5	2	1	-	2	2	3	3	3	2	8	5	2	-	25	15
27	3	-	5	-	-	-	-	-	6	6	2	1	2	-	-	-	18	7
28	3	3	3	-	2	-	2	2	5	5	1	-	3	1	1	1	20	12
29	2	1	4	-	2	-	1	1-	1	-	2	2	3	-	-	-	15	4
30	4	4	6	-	2	-	4	-	11	11	2	-	5	3	5	5	39	23
31	3	3	8	8	-	-	4	4	7	7	3	-	4	4	-	-	29	26
32	2	2	4	-	4	-	-	-	4	-	2	-	6	4	-	-	22	6
33	4	2	2	2	-	-	3	3	4	4	-	-	4	2	1	1	18	14
34	5	5	4	1	2	-	3	-	4	4	1	-	3	2	1	-	23	12
35	5	5	3	-	3	1	-	-	4	4	3	1	4	4	-	-	22	15
36	4	3	3	1	-	-	-	-	5	5	5	2	4	4	2	2	23	17
37	6	3	1	-	-	-	2	-	1	1	2	-	3	-	-	-	15	4
38	4	1	2	-	4	4	1	1	4	4	2	-	6	6	-	-	23	16
39	3	-	4	1	-	-	-	-	4	4	2	1	2	-	-	-	15	6
40	2	1	2	-	1	-	3	3	6	6	2	-	4	4	3	2	23	16
41	2	2	10	5	-	-	10	-	9	1	3	1	7	3	2	-	43	12
42	3	3	5	2	1	-	13	13	4	4	3	3	7	5	7	3	43	33
43	1	1	7	-	1	1	4	4	6	6	2	-	3	3	-	-	24	15
44	4	2	13	1	2	-	-	-	1	1	1	-	6	-	10	8	37	12
45	5	1	7	-	-	-	-	-	2	2	1	1	3	1	1	-	19	5
46	4	4	4	4	-	-	4	-	3	-	3	-	4	1	1	1	23	10
47	5	5	2	1	-	-	-	-	5	5	2	2	3	1	-	-	17	14
48	3	3	3	1	1	1	-	-	4	4	3	-	4	1	-	-	18	10
49	3	2	2	-	4	4	1	1	5	5	1	-	5	5	1	1	22	18
50	6	6	8	7	8	8	6	6	5	5	2	-	4	4	-	-	39	36

Zakres doświadczanego wsparcia społecznego (obszary I –IV)

[illegible]

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25
24	-	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
25	-	-	3	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	-	-
26	-	1	1	-	1	1	-	2	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	2	2	-	2	-
27	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
28	-	3	1	-	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-
29	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-
30	-	4	-	-	1	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
31	1	2	3	1	3	3	-	-	8	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	-	-	-
32	-	2	2	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
33	-	2	2	-	1	1	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-
34	-	-	5	-	5	4	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
35	1	-	5	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
36	-	3	3	-	2	3	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
37	1	2	3	1	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
38	1	-	1	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	4	-	-	-	-	-	1	-	-	-
39	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
40	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-
41	-	-	-	-	2	-	-	-	4	-	3	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
42	-	-	3	-	3	1	-	-	2	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	13	-	-	1
43	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	4	-	-	-
44	-	1	1	-	-	1	-	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
45	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
46	-	-	4	-	4	4	-	-	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
47	2	-	4	-	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
48	-	-	-	-	3	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-
49	-	1	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	-	-	-	-	-	1	-	-	-
50	-	4	6	-	4	5	-	-	7	-	-	-	-	-	8	-	-	-	3	-	3	-	1	3

Zakres doświadczanego wsparcia społecznego (obszary V – VIII)

	Rodziny dzieci z podobnymi zaburzeniami						Osoby związane z leczeniem						Osoby związane z edukacją						Inni znaczący						Ogółem zakres wsparcia – obszary I -VIII
	WI	WM	WE	W Ins.	WO	WB	WI	WM	WE	W Ins.	WO	WB	WI	WM	WE	W Ins.	WO	WB	WI	WM	WE	W Ins.	WO	WB	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
1	5	-	5	5	-	-	3	-	3	3	-	-	2	-	7	2	-	-	-	-	3	-	-	-	66
2	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	6	-	1	6	-	-	-	-	-	-	-	-	29
3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-	10
4	4	-	4	4	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	2	1	-	-	-	-	1	-	-	-	47
5	-	-	-	-	-	-	2	-	-	2	-	-	4	-	-	4	-	-	-	-	-	-	-	-	40
6	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	5	-	-	5	-	-	-	1	-	-	1	-	28
7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
8	6	-	-	6	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	1	1	1	-	-	-	-	-	-	25
9	5	-	5	5	-	-	1	-	1	-	-	-	3	-	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	44
10	2	-	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	1	-	-	-	2	1	-	-	-	24
11	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	1	1	2	-	-	-	-	-	-	-	-	33
12	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	-	-	4	-	-	-	-	-	-	-	-	29
13	-	-	4	4	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	6	-	-	-	-	-	2	-	-	-	46
14	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	20
15	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	3	1	-	-	-	-	-	-	-	-	20
16	3	-	3	-	-	-	1	-	-	1	-	-	4	-	-	4	-	-	1	-	1	1	-	-	31
17	-	-	9	-	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	21
18	4	-	4	4	-	-	-	-	-	-	-	-	4	-	4	2	-	-	-	-	-	-	-	-	22
19	5	-	-	5	-	-	-	-	-	-	-	-	5	-	-	5	-	-	-	-	-	-	-	-	38
20	-	-	1	-	-	-	1	-	-	1	-	-	6	-	6	6	-	-	-	-	-	-	-	-	54
21	4	2	6	4	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	-	35
22	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	1	3	-	-	2	-	2	-	-	-	15
23	6	-	8	6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	3	-	-	-	-	33

Karta Praw Dla Osób Autystycznych
przyjęta przez Parlament Europejski 9 Maja 1996 roku

1. Prawo obywatelskie osób autystycznych do niezależnej i wartościowej egzystencji pozwalającej na pełne rozwinięcie możliwości i wykorzystanie szans życiowych.
2. Prawo obywatelskie osób autystycznych do łatwo dostępnej, bezstronnej i dokładnej diagnozy i opinii lekarskiej.
3. Prawo obywatelskie osób autystycznych do łatwo dostępnego i odpowiedniego wykształcenia.
4. Prawo obywatelskie osób autystycznych (a także reprezentantów) do pełnej partycypacji w procesie podejmowania wszelkich decyzji kształtujących ich przyszłość: w miarę możliwości, życzenia jednostek indywidualnych powinny być zapewnione i uwzględnione.
5. Prawo obywatelskie osób autystycznych do odpowiedniego i łatwo dostępnego mieszkania.
6. Prawo obywatelskie osób autystycznych do wyposażenia, pomocy i opieki niezbędnej do zapewnienia w pełni produktywniej egzystencji gwarantującej szacunek i niezależność.
7. Prawo obywatelskie osób autystycznych do zarobku i odpowiedniego wynagrodzenia zapewniającego niezbędne wyżywienie, odzież, mieszkanie, a także gwarantującego zaspokojenie wszystkich pozostałych potrzeb życiowych.
8. Prawo obywatelskie osób autystycznych do uczestniczenia, w miarę możliwości, w procesie rozwoju i zarządzania placówkami specjalnymi, które stworzono w celu zapewnienia im niezbędnej opieki.
9. Prawo obywatelskie osób autystycznych do odpowiedniej porady i opieki zapewniającej poprawę kondycji fizycznej, ochronę zdrowia psychicznego i zaspokojenie potrzeb duchowych, w ramach których należy uwzględnić także odpowiednie metody terapeutyczne i leczenie farmakologiczne, mając na uwadze zapewnienie bezpiecznej terapii uwarunkowanej prawami i przywilejami osoby zainteresowanej.
10. Prawo obywatelskie osób autystycznych do odpowiedniego wykształcenia i szkolenia zawodowego wykluczającego dyskryminację i stereotypy; szkolenie i zatrudnienie powinny uwzględniać zdolności i prawo wyboru jednostki.
11. Prawo obywatelskie osób autystycznych do korzystania ze środków transportu i nieograniczonej swobody poruszania się.
12. Prawo obywatelskie osób autystycznych do uczestniczenia i korzystania z dóbr kulturalnych, możliwości uczestniczenia w różnych formach działalności rozrywkowej, wypoczynku i sportu.
13. Prawo obywatelskie osób autystycznych do korzystania z tych samych udogodnień, usług, a także możliwości aktywnej współpracy i działania w społeczeństwie.
14. Prawo obywatelskie osób autystycznych do nawiązywania stosunków o charakterze seksualnym, a także innych związków, między innymi małżeńskich, pozbawionych zniewolenia.
15. Prawo obywatelskie osób autystycznych do korzystania z porady prawnej i usług adwokackich, adwokackich także do pełnej opieki prawnej i ochrony ustawowej.
16. Prawo obywatelskie osób autystycznych do egzystencji pozbawionej lęku i poczucia zagrożenia związanego z bezprawnym umieszczeniem w szpitalu psychiatrycznym albo w innych instytucjach ograniczających swobodę i wolność osobistą.
17. Prawo obywatelskie osób autystycznych do niezależnej i pełnej godności egzystencji pozbawionej cierpienia i bólu fizycznego albo zaniedbania.
18. Prawo obywatelskie osób autystycznych do uniezależnienia się od nadużywania i przedawkowania środków farmakologicznych.
19. Prawo obywatelskie do uzyskania przystępnych informacji, udzielanych osobom autystycznym (i ich reprezentantom), dotyczących danych pochodzących z akt personalnych, rejestrów medycznych, psychologicznych i edukacyjnych.